

# **” Terminalpleie er mer av alt”**

- en kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med  
terminalpleie på sykehjem

**Sandra Jahr Svendsen**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap**

**HØGSKOLEN I BUSKERUD OG  
VESTFOLD**

15. mai 2015

Kandidatnummer 6





## FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP

Papirbredden, Drammen Kunnskapspark

Grønland 58

3045 DRAMMEN

<b>Navn:</b> Sandra Jahr Svendsen	<b>Dato:</b> 15. mai 2015
<b>Tittel og undertittel:</b> "Terminalpleie er mer av alt" – en kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem.	
<u>Sammendrag:</u> <b>Bakgrunn:</b> Et økende antall dødsfall skjer på sykehjem. Dette stiller store krav til sykehjemmet som arena for terminalpleie og til helsepersonellet som skal yte denne tjenesten. Palliasjon i eldreomsorgen er et fagfelt det jobbes aktivt for å fremme, og per i dag vet en for lite om status i norske sykehjem hva gjelder terminalpleie. <b>Hensikt:</b> Å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har med terminalpleie på sykehjem. Erfaringene kan gi økt kunnskap om hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for å kunne gi terminalpleie i henhold til Verdens helseorganisasjons krav. <b>Teoretisk rammeverk:</b> Studien har en hermeneutisk forankring og er inspirert av Barbara Carper sine perspektiv på kunnskap. <b>Metode:</b> Dette er en kvalitativ studie hvor fokusgruppeintervju er benyttet som metode for datainnsamling. Tre fokusgrupper med til sammen tolv sykepleiere er intervjuet. Analysen er gjennomført med fokus på meningskoding og meningsfortolkning. <b>Resultater:</b> Sykepleiere erfarer at terminalpleie på sykehjem er komplekst og utfordrende. Ivaretagelse av den døende innebærer tilstedeværelse av sykepleier og involvering av pårørende. Samarbeid med og tilgjengelighet til lege ble identifisert som en forutsetning for terminalpleie i henhold til Verdens helseorganisasjons krav. Sykepleierne erfarer at de har mye ansvar og mange roller å fylle og kompetanse identifiseres som en forutsetning for å ivareta den døende pasientens behov. Rammefaktorer og organisatoriske forhold som lav bemanning og fagdekning gjør ivaretagelsen av den døende utfordrende. <b>Konklusjon:</b> Det kreves høy grad av kompetanse hos sykepleier for å møte eldre terminale pasienters komplekse behov. Sykehjemmet som arena for terminalpleie gir særskilte utfordringer i ivaretagelsen av den døende. Varierende legedekning, lav grunnbemanning og mye ansvar på sykepleier er begrensende faktorer for terminalpleie.  <b>Antall ord:</b> 25633	
<b>Nøkkelord:</b> Terminalpleie, sykepleie, døende, terminal, siste timer og dager, sykehjem.	



## FACULTY OF HEALTH SCIENCES

Papirbredden Drammen Kunnskapspark

Grønland 58

3045 DRAMMEN

<b>Name:</b> Sandra Jahr Svendsen	<b>Date:</b> May 15 <sup>th</sup> , 2015
<b>Title and subtitle:</b> “Terminal care requires undivided attention” - a qualitative study of nurses experiences with terminal care in nursing homes.	
<u><b>Abstract:</b></u> <b>Background:</b> An increasing number of deaths occur in nursing homes. This demands more focus on nursing homes as an arena for terminal care and the healthcare providers. There is a lack of knowledge on the status of terminal care in nursing homes. Palliative care for geriatric patients is a field in progress. <b>Purpose:</b> To investigate nurses’ experiences on terminal care in nursing homes. These experiences may give increased knowledge as to what is needed in regards to terminal care according to the World Health Organization’s current guidelines. <b>Theoretical framework:</b> This study has a hermeneutical approach and is inspired by Barbara Carper’s fundamental patterns of knowing. <b>Method:</b> This is a qualitative study. Focus groups are used as a method for collecting data. Three focus groups are interviewed with a total of twelve nurses. The analysis is conducted focusing on coding of significance and interpretation of significance. <b>Results:</b> According to nurses, terminal care in nursing homes is a complex and challenging task. The presence of nurses is needed to care for the dying, as is the involvement of relatives. In order to care for the dying, collaboration with physicians was identified as a necessity. Due to nurses’ responsibilities, there is a need for knowledge and certain expertise in order to properly care for the dying patient. Lack of staff and educated employees is a limitation to terminal care in nursing homes. <b>Conclusion:</b> The complex needs of the dying patient require nurses with a high level of knowledge. The nursing home as an arena for terminal care presents certain challenges. Varying medical coverage, lack of staff, and a lot of responsibility on nurses are identified as limitations to terminal care.  <b>Words:</b> 25633	
<b>Key words:</b> Terminal care, end-of-life care, nursing homes, long term care.	

## FORORD

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en omfattende og tidkrevende prosess. Da jeg startet på videreutdanning i palliativ omsorg i 2011, hadde jeg ikke trodd at det skulle resultere i en mastergrad.

Først og fremst vil jeg takke mine informanter som har delt villig av sine erfaringer. Uten dere hadde ikke denne studien blitt en realitet.

En stor takk rettes til min veileder, førstelektor ved Institutt for sykepleievitenskap, Bjørg Th. Landmark. Med din kunnskap og erfaring har du vært en trygghet i denne krevende prosessen. Takk for at du har hatt tro på meg, og gitt meg faglige innspill og god omsorg hele veien.

Takk til min arbeidsgiver som gav meg muligheten til å gjennomføre dette studiet, og ikke minst takk til alle pasienter og pårørende som har gitt og gir meg erfaringer jeg tar med meg videre i livet.

Jeg vil takke min kjære studievenninne Karoline for et fantastisk samarbeid hele veien. Jeg hadde ikke klart dette uten deg. Etter mye latter, tidvis mye frustrasjon og mange gode diskusjoner kan vi nå være stolte av å ha fullført en mastergrad.

Til slutt vil jeg takke min nærmeste familie for støtte, oppmuntringer og praktisk hjelp. En spesiell takk til mamma for hjelp med korrekturlesing og barnepass. Min kjære mann, takk for din enorme tålmodighet og uvurderlige støtte. Sist men ikke minst, takk til min lille Sunniva. Nå skal vi nyte permisjonstiden sammen.

Frogner, 15.05.2015

Sandra Jahr Svendsen



## INNHALDSFORTEGNELSE

1.0	INTRODUKSJON.....	1
1.1	Hensikt.....	1
1.2	Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.3	Presentasjon av problemstilling .....	4
1.4	Begrepsavklaringer .....	4
1.5	Oppgavens oppbygning .....	5
2.0	TIDLIGERE FORSKNING .....	6
2.1	Litteratursøk .....	6
2.2	Presentasjon av relevante studier.....	6
2.2.1	Terminalomsorg – komplekst og utfordrende .....	7
2.2.2	Kommunikasjon .....	8
2.3	Oppsummering av tidligere forskning .....	9
3.0	TEORETISK RAMMEVERK .....	10
3.1	Vitenskapsteoretisk forankring.....	10
3.2	Egen forforståelse .....	11
3.3	Ulike tilnærminger til kunnskap .....	12
3.3.1	Empirisk kunnskap .....	13
3.3.2	Estetisk kunnskap .....	13
3.3.3	Personlig kunnskap.....	13
3.3.4	Etisk kunnskap.....	13
3.3.5	Oppsummering .....	14
3.4	Kompetanse i møte med terminale pasienter på sykehjem .....	14
4.0	METODE .....	16
4.1	Design .....	16
4.2	Fokusgruppe som metode for datainnsamling.....	17
4.3	Tematisering .....	18

4.4 Planlegging .....	18
4.4.1 Rekruttering av utvalg .....	19
4.4.2 Utarbeidelse av intervjuguide .....	20
4.5 Gjennomføring av fokusgruppeintervju .....	20
4.6 Transkribering .....	22
4.7 Analyse .....	23
4.7.1 Meningskoding .....	24
4.7.2 Meningsfortolkning .....	26
4.7.3 Samhandling i fokusgruppene .....	28
4.8 Verifisering og metodiske refleksjoner .....	29
4.9 Rapportering .....	31
4.10 Etske overveielser .....	32
5.0 RESULTATER .....	33
5.1 Presentasjon av studiens deltakere .....	33
5.2 Presentasjon av studiens resultater .....	33
5.3 Å ivareta den terminale pasient på sykehjem .....	34
5.3.1 Tilstedeværelse hos den terminale pasient .....	34
5.3.2 Ivaretakelse og involvering av pårørende .....	36
5.3.3 Et ærefullt oppdrag – møtet med egne følelser som sykepleier .....	39
5.4 Roller og ansvar i arbeidet med terminale pasienter på sykehjem .....	40
5.4.1 Kompetanse for å møte pasientens behov .....	41
5.4.2 En forsvarlig og helhetlig tjeneste .....	44
5.5 Oppsummering av resultater .....	47
6.0 DISKUSJON .....	48
6.1 Kompetanse i møte med den døende .....	48
6.1.1 Tilstedeværelse hos den terminale pasienten .....	48
6.1.2 Ulike pasientforløp – behov for tverrfaglighet og avklaringer .....	50



6.1.3 Terminalpleie til personer med kognitiv svikt.....	53
6.2 Pårørende .....	54
6.2.1 Tilstedeværelse versus overtakelse.....	54
6.2.2 Pårørende – medspiller eller motspiller? .....	55
6.3 Tilgjengelighet til lege.....	57
6.3.1 Legedekning .....	57
6.3.2 Medikamentforordninger – trygghet eller usikkerhet? .....	58
6.4 Sykehjem som arena for terminalpleie .....	58
6.4.1 Rekruttering – et ledd i å møte døende pasienters behov .....	58
6.4.2 Komplekse ansvarsoppgaver i lys av rammefaktorer.....	60
6.5 Støtte til sykepleiere .....	61
7.0 OPPSUMMERING OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS .....	63
7.1. Veien videre.....	64
LITTERATURLISTE.....	65

#### VEDLEGG:

Vedlegg 1: Søknad om tillatelse til å gjennomføre fokusgruppeintervju

Vedlegg 2: Informasjonsskriv om deltakelse i forskningsprosjekt

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Vedlegg 5: Personopplysningsskjema

#### TABELLER:

Tabell 1, s. 25: Eksempel på kolonner for å organisere materialet

Tabell 2, s. 26: Eksempel på koding og kategorisering

Tabell 3, s. 33: Oversikt over studiens deltakere

Tabell 4, s. 34: Kategorisering av studiens resultater

## **1.0 INTRODUKSJON**

Denne studien utgjør min masteroppgave i klinisk helsearbeid, studieretning palliasjon. Studien omhandler sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem. Antall dødsfall på sykehjem har vært økende de siste årene, og trenden ser ut til å fortsette blant annet som følge av den mye omtalte eldrebølgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). På mange måter kan en si at eldrebølgen allerede har kommet, men først i 2050 vil andelen over 67 år være 21 prosent mot dagens 13 prosent (Statistisk sentralbyrå [SSB], 2014). Som følge av økningen i antall dødsfall på sykehjem stilles det større krav til sykehjemmet som arena for terminalpleie, og ikke minst helsepersonellet som skal yte denne tjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). I henhold til nasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2015a) skal alle sykehjemsavdelinger kunne gi et tilbud som ivaretar pasientenes behov for grunnleggende palliasjon. Dette omfatter kartlegging av symptomer og smerter, symptomlindring, informasjon til- og oppfølging av pårørende, terminalpleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, samt dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene (Helsedirektoratet, 2015a). Som sykepleier på sykehjem erfarer jeg imidlertid at det kan være stor forskjell på kvaliteten på tjenesten som gis til terminale pasienter. Jeg ønsker at denne studien skal kunne bidra med kunnskaper om hvilke forutsetninger som bør ligge til grunn for at terminale pasienter på sykehjem skal få en verdig livsavslutning.

### **1.1 Hensikt**

Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har med terminalpleie på sykehjem. Sykepleiere har en sentral rolle i omsorgen for den terminale pasient, og ved å studere deres erfaringer kan en innvinne ny og økt kunnskap. Tidligere forskning fra Norge og Skandinavia omhandler i større grad palliasjon sett fra andre perspektiver enn sykepleieres. Generell palliativ omsorg på sykehjem, symptomkartlegging og symptomlindring samt ulike verktøy for dette utgjør hoveddelen av eksisterende forskning. Studier med lignende perspektiv er hovedsakelig utført i land hvor det er store ulikheter hva gjelder organisering og rammer for tjenesten sammenlignet med Norge. Dog identifiserer denne forskningen et behov for mer kunnskap om hva sykepleiere opplever som nødvendig for å gi terminalpleie. Jeg mener derfor det er hensiktsmessig å utføre denne studien, slik at en kan innvinne ny kunnskap om terminalpleie på sykehjem sett fra sykepleieres ståsted.

## 1.2 Bakgrunn for valg av tema

Palliasjon i eldreomsorgen er et fagfelt det arbeides aktivt for å fremme (B. S. Husebø og S. Husebø, 2012). Tradisjonelt sett har palliasjon hovedsakelig vært rettet mot personer med en kreftdiagnose, men dette har endret seg de senere årene til i større grad å omhandle også andre diagnoser (Helsedirektoratet, 2015a). I dag finnes det over 1000 sykehjem i Norge (Trier og Jørstad, 2014), og om lag 48 prosent av alle dødsfall skjer her (SSB, 2012). I følge Sosial- og helsedepartementet (1999) var andelen 37 prosent i 1997. Samtidig har andelen dødsfall på sykehus gått ned fra henholdsvis 40 prosent i 1997 (Sosial- og helsedepartementet, 1999) til 35 prosent i 2010 (B. S. Husebø og S. Husebø, 2012). Det er sammensatte årsaker til denne forskyvningen, men en stor del skyldes opptakten til Stortingsmelding 47 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) som trådte i kraft i 2012, samt demografiske endringer. Utfordringer med demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet var utgangspunktet for reformen, som ble foreslått som tiltak i Norges offentlige utredninger (NOU), nr. 3 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005). Tiltaket ble sett på som nødvendig for å møte utfordringene med samhandling i den norske helsetjenesten (Kunnskapsdepartementet, 2012). Forventede demografiske endringer er en medvirkende årsak til at andelen som dør på sykehjem ser ut til å øke i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a).

Den gjennomsnittlige sykehjemspasient er i dag omkring 82 år og har 6,5 diagnoser (Trier og Jørstad, 2014). Mange av de eldre har alvorlige kroniske lidelser og det er behov for palliativ omsorg av høy faglig kvalitet som følge av kompleksiteten i eldres sykdomsbilder (Helsedirektoratet, 2015a). Cirka 82 prosent har en form for kognitiv svikt, noe som øker behovet for god kompetanse i symptomkartlegging og iverksettelse av hensiktsmessige lindrende tiltak (Bergh, Holmen, Saltvedt, Tambs og Selbæk, 2012). Sykehjemspasienter skal i likhet med alle andre pasientgrupper i livets slutfase få god behandling og pleie i forhold til sin grunnsykdom, i tillegg til palliativ omsorg i henhold til prinsippene i nasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2015b). Trygghet, fleksibilitet og forutsigbarhet skal være kjennetegnene i tjenesteutøvelsen, (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a), og en forutsetning for å oppleve trygghet er god kompetanse (Foss og Wahl, 2002). Som et ledd i å møte fremtidens helseutfordringer står fokus på kompetanseheving og fagutvikling sentralt i nasjonale føringer i Norge i dag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010).

Stortingsmelding 29; *Morgendagens omsorg* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a) peker på behovet for tilstrekkelige ressurser i tillegg til kompetanse for å gi god behandling, pleie og omsorg til pasienter i terminal fase. I pleie- og omsorgstjenesten er det personellet som utgjør

den viktigste ressursen i følge Stortingsmelding 10; *God kvalitet – trygge tjenester* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). På tross av økende et behov for kompetent personell som følge av mer komplekse og omfattende pasientsituasjoner er en tredjedel av årsverkene i omsorgssektoren uten helse- og sosialfaglig utdanning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Andelen ufaglærte på sykehjem utgjorde 48 prosent av bemanningen i helgene og 29 prosent på hverdagene, viser en undersøkelse gjennomført ved sykehjem i fire kommuner (Dolonen, 2009). Eldre pasienter har dermed dårlig tilgang til spesialiserte palliative tilbud (Helsedirektoratet, 2015b).

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015a) presenterer anbefalinger for å sikre det palliative tilbudet til pasienter på sykehjem. Disse anbefalingene omfatter blant annet organisering av legetjeneste og sykepleiertjeneste med spesielt fokus på kompetanse (Helsedirektoratet, 2015a). Ettersom dette er anbefalinger og ikke krav er det store variasjoner i tilbudet. Som sykepleier på sykehjem ser jeg daglig behovet for kompetente sykepleiere som kan ivareta terminale pasienters behov for omsorg og behandling, men jeg erfarer at forutsetningene ikke alltid ligger til grunn for å gjøre dette i tråd med anbefalingene.

Gjerberg, Bjørndal og Forsetlund (2009) viser at studier fra andre land har dokumentert manglende pleie og omsorg for døende pasienter i sykehjem. Samtidig viser Tilden, Thompson, Gajewski, Buescher og Bott (2013) at det er utfordrende å gjøre fullverdige gjennomganger av terminalpleie på sykehjem med et stort nok datagrunnlag fordi frafallsprosenten ofte er stor. Status i norske sykehjem hva gjelder terminalpleie har vi per i dag for lite kunnskap om (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a), og det trengs derfor økt fokus på dette for å møte pasientenes behov.

De senere år har det vært flere saker i media som setter søkelys på pleie og omsorg ved livets slutt på sykehjem. Det har vært alvorlige beskyldninger fra pårørende som mener at deres nære har blitt sultet til døde og at de ikke har fått nødvendig smertelindring. Sykepleiere og annet helsepersonell har blitt kritisert for å være tause i påfølgende debatter. Uavhengig av de faktiske forhold som ligger til grunn for disse artiklene avdekkes et behov for økt fokus på terminalpleie på sykehjem og hva dette innebærer. Sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem kan være både nyttig og viktig inn i debatten, noe jeg håper denne studien kan bidra med.

### 1.3 Presentasjon av problemstilling

Med utgangspunkt i studiens hensikt har følgende problemstilling vært ledende; ”Hvilke erfaringer har sykepleiere med å gi terminalpleie til pasienter på sykehjem?”

For å operasjonalisere problemstillingen har jeg formulert forskningsspørsmål:

- Hvilken forståelse har sykepleierne av begrepet terminalpleie?
- Hva innebærer det å gi terminalpleie på sykehjem?
- Hvem ivaretar den døende pasienten på sykehjem?
- Hvilke forutsetninger må ligge til grunn for å kunne gi terminalpleie på sykehjem?

### 1.4 Begrepsavklaringer

I mitt forskningsarbeid er jeg ute etter sykepleieres erfaringer med å gi terminalpleie på sykehjem. For å klargjøre dette ytterligere ønsker jeg å definere sentrale begreper i problemstillingen; erfaring, terminalpleie med utgangspunkt i palliativ tilnærming og sykehjem.

Å erfare betyr blant annet å oppleve og å bli klar over. Erfaring kan defineres som viten og innsikt som et resultat av tidligere opplevelser (Henderson, 1998), eller erkjennelse som følge av dette (Aadland, 1998). Summen av opplevelsene kan danne grunnlag for økt innsikt og modenhet.

Terminalpleie kan kalles den siste innsatsen i palliativ omsorg og behandling, og definisjonen på palliasjon legger noen føringer for denne omsorgen. For å definere terminalpleie anser jeg det derfor hensiktsmessig først å definere palliasjon:

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

(European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, [WHO] i Helsedirektoratet, 2015a).

I WHO's nye og utvidede definisjon kommer det frem at palliativ innsats gjerne kan starte tidlig i forløpet for å forebygge plager og symptomer. De understreker også at palliative

prinsipper er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2015a).

Et sentralt ledd i den palliative omsorgen er terminalpleie. WHO definerer terminalpleie som pleie av døende. Tegn på at en pasient er døende kan være økt søvnbehov, mindre interesse for omgivelsene, problemer med å innta mat og drikke, økt forvirring og tiltakende fysisk svekkelse (Helsedirektoratet, 2015a). Erfaringsmessig varer denne fasen ofte fra to til fire dager og det er dette tidsestimatet jeg forholder meg til i denne studien. WHO har definerte krav til terminalpleie:

- pasienten skal være informert om sin tilstand
- ha enerom
- slippe å være alene
- få lindring av smerter og andre symptomer
- gis anledning til å snakke om eksistensielle og åndelige spørsmål

(Helsedirektoratet, 2015a).

Sykehjem defineres som et hjem for eldre med behov for heldøgns pleie og omsorgstjenester (Sosial- og helsedepartementet, 1997). Det stilles ingen krav til fysisk utforming, så det kan være store eller mindre enheter. Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie (1988) sier at det skal være tilknyttet en organisert legetjeneste, fysioterapitjeneste og sykepleiertjeneste på sykehjem. Det skal i tillegg være det antall personell som er nødvendig for å sikre alle beboere nødvendig omsorg og bistand.

## **1.5 Oppgavens oppbygning**

I dette kapitlet er bakgrunnen for denne studien beskrevet. Videre vil kapittel 2 gi en presentasjon av tidligere forskning, før det i kapittel 3 gjøres rede for det teoretiske rammeverket som ligger til grunn for studien. I kapittel 4 gjøres det rede for metodiske valg som er tatt i forkant og underveis i arbeidet med dette forskningsprosjektet. Kapittel 5 gir en presentasjon av resultatene, før funnene diskuteres i lys av den teoretiske rammen, tidligere forskning, annen litteratur og egne erfaringer i kapittel 6. Avslutningsvis vil kapittel 7 oppsummere studiens hovedfunn.

## 2.0 TIDLIGERE FORSKNING

For å få en oversikt over forskning som finnes på tema har jeg gjort brede litteratursøk i helsefaglige databaser. Nedenfor vil jeg gi en overordnet oversikt over min søkeprosess i arbeidet med denne studien. Tidligere forskning jeg fant relevant i forhold til denne studiens tema og problemstilling blir presentert.

### 2.1 Litteratursøk

I den tidlige fasen av søkeprosessen søkte jeg i Cinahl, Medline, PubMed og Cochrane. Jeg valgte å inkludere PubMed som database, da jeg har opplevd å få flere treff her enn i Medline. Ettersom jeg i utgangspunktet var ute etter artikler med et kvalitativt studiedesign var Cochrane lite relevant. Jeg så imidlertid fordelene av å inkludere artikler med høyere kvalitet, noe disse anses å ha fordi de er kvalitetsvurdert flere ganger og av flere personer (Kilvik og Lamøy, 2007). Søkeord som ble benyttet var *nursing homes*, *terminal care* og *experiences*. For å inkludere flere treff på terminalpleie søkte jeg også på *end-of-life care* og *last three days*. Jeg har søkt i ulike kombinasjoner for å få flest mulig relevante treff. Ved gjennomgang av nøkkelord og referanselister i treff kom jeg frem til aktuelle søkeord å benytte videre. I referanselistene fant jeg også relevante artikler.

Jeg brukte verktøyene i databasene for å komme frem til strukturerte emneord; MeSh-termer og Cinahl headings. Denne prosessen tok lang tid, og det var viktig for meg at ikke viktige søkeord ble utelatt til den videre prosessen. Jeg gjorde derfor gjentatte søk med ulik tilnærming for å få flest mulig relevante treff. Søkeord jeg da brukte var; *nursing residents*, *palliative care* og *health care personell*.

Da jeg hadde gjennomført søk og lest mange artikler så jeg behovet for noe som i større grad kunne relateres til norske/nordiske forhold. Jeg valgte å gjennomføre et nytt søk i SveMed+ når jeg hadde flere søkeord jeg kunne benytte.

Etter hvert som min forståelse og innsikt har økt har jeg gjennomført nye søk underveis i forskningsprosessen.

### 2.2 Presentasjon av relevante studier

Gjennomgang av tidligere forskning avdekket at det er gjort mange studier som omhandler pleie av døende på sykehjem. En stor del av studiene er gjort med andre perspektiver enn sykepleieres, eksempelvis pårørende. I dette kapittelet vil jeg gi en kort oversikt over hovedelementene i eksisterende forskning relatert til studiens problemstilling.

## **2.2.1 Terminalomsorg – komplekst og utfordrende**

Overgangen til terminal fase for eldre pasienter på sykehjem kjennetegnes ofte av utfordringer knyttet til væske- og matinntak. Pasienten svakere, og får ofte symptomer i luftveiene som dyspné, viser studien til Brandt et al. (2005). I følge studien er symptombildet hos en kreftsyk annerledes enn hos en eldre uten en kreftsykdom i terminal fase. Studien konkluderer med at hos eldre pasienter uten kreftsykdom er terminalfasen vanskeligere å forutsi enn hos pasienter med kreft.

Å forholde seg til andres død kan oppleves utfordrende for den enkelte pleier, både i forhold til seg selv, men også i forhold til den døende og dens pårørende. Livingston et al. (2011) sier at døden fortsatt er tabu å kommunisere til pasienter. Personalet i deres studie sa de ønsket å få opplæring slik at de kunne møte pasienter på en bedre måte. Slik det var nå kunne pasienter som ønsket å snakke om døden bli avvist med ”...it’s not yet time” (s. 645) selv om de var døende. Helsepersonellet i Sims-Gould et al. (2010) sin studie savnet også mer kompetanse i å møte psykososiale utfordringer hos den døende. De mente at den følelsesmessige prosessen med det å skulle dø skulle startet lenge før pasientene faktisk var døende. Informantene som bestod av sykepleiere og andre pleiere mente imidlertid at de ikke hadde personlig eller faglig kompetanse i å møte behovet hos pasientene. Dette førte til at kvaliteten på terminalpleien ble svekket.

I studien til Marshall, Clark, Sheward og Allan (2011) sa sykepleierne at de tidvis unngår vanskelige temaer i samtaler med pasienter og pårørende fordi de ikke føler seg trygge eller emosjonelt klare for å håndtere situasjonen. Døden og eksistensielle behov var temaer de definerte som vanskelige. Realiteten på sykehjem i dag er at det sjelden er nok sykepleiere på vakt, og derfor bør også annet helsepersonell ha kompetanse i å snakke om temaer rundt livets slutt (Sims-Gould et al., 2010). Noen sykepleiere syntes imidlertid det var vanskelig å takle sine egne følelser i møte med de alvorlig syke, og det resulterte dermed i at pasientene ikke ble møtt (Hov, Athlin, & Hedelin, 2009).

Flere studier viser helsepersonells genuine ønske om en god død for den døende (Wallerstedt og Andershed, 2007; Hov et al., 2007; Percival og Malcolm, 2013). Erfaringen var at pleierne strakk seg langt for å etterkomme pasientens og pårørendes ønsker. I Wallerstedt og Andershed (2007) sin studie sa sykepleierne at de hadde høye ambisjoner om å oppfylle pasientenes siste ønsker, men at det krevde sterkt engasjement. De ønsket at fokuset hele tiden skulle være på pasienten, og de var fleksible med hensyn til tid og metoder for at pasienten skulle ha det så bra som mulig den siste tiden. Steindal og Sørbye (2010) konkluderer i sin



studie med at en forutsetning for en verdig død for den eldre på sykehjem er at personalet snakker tilstrekkelig godt norsk. For å bidra til dette er det behov for språkopplæring. I tillegg er det behov for mer personell med kompetanse innen palliasjon (Steindal og Sørbye, 2010).

Hov et al. (2007) fant at flere sykepleiere var bekymret for om de gjorde det som var best for pasienten. For at pasienten skal ha det så bra som mulig, er det viktig at pasienten får lindring av sine plagsomme symptomer. Dette var et sterkt ønske fra personalet, og derfor understreket de viktigheten av god kompetanse (Gjerberg og Bjørndal, 2007). Samtidig viser Gran, Grov og Landmark sin studie (2013) at eldre pasienter blir underbehandlet i forhold til smerter i livets slutfase.

Studien til Gjerberg, Førde, Pedersen og Bolling (2010) viser utfordringer i arbeidet med terminale pasienter på sykehjem. Mange sykehjem i Norge mangler ressurser og kompetent personell til å møte behovene til komplekst syke, døende eldre. Dette resulterer i etiske utfordringer rundt ivaretagelsen av den døende pasient (Gjerberg et al., 2010).

### **2.2.2 Kommunikasjon**

I det palliative fagfeltet står tverrfaglig samarbeid sentralt (Coyle, 2010). Kommunikasjon og samarbeid på tvers av faggrupper er avgjørende for å kunne gi terminalpleie av god kvalitet. Flere sykepleiere opplevde ikke å bli hørt i kommunikasjon med leger (Hov et al., 2009). Noen mente de hadde mye kunnskap om pleie av alvorlig syke og døende pasienter, men at deres meninger ikke ble tatt hensyn til i diskusjoner med legen. På den annen side var det sykepleiere som opplevde at de fikk for mye ansvar i behandlingen av pasienten, fordi legen tok avgjørelser kun basert på sykepleierens mening. Sykepleierne uttrykte at de var fanget mellom for mye ansvar og for lite formell makt (Hov et al., 2009).

Noen informanter rapporterte at de tidvis var redde for å si noe til pasienter eller pårørende som de kunne bli holdt ansvarlige for i etterkant (Livingston et al., 2011). Dårlig kommunikasjon på tvers av faggruppene, og spesielt mellom lege og sykepleier førte til at personell ikke visste sine begrensninger og hva som var tillat (Livingston et al., 2011). Utfordringer i kommunikasjonen mellom pleiere og leger ble også identifisert i Marshall et al. (2011) sin studie, som viser at pleierne opplevde det frustrerende at legen ofte var utilgjengelig.

Sykepleierne fant trygghet i å kommunisere med kollegaer i utfordrende situasjoner eller når de var usikre. Det å konferere med en kollega opplevdes nyttig fordi flere fikk forståelse for avgjørelser som ble tatt, og det var dermed en større enighet i pleiegruppa. På den måten ble

det også en klarere kommunikasjon til pasient og pårørende (Hov et al., 2009). Å snakke om utfordringer i terminalpleien er viktig for å øke bevisstheten rundt handlinger, for mulig å kunne bedre kvaliteten på pleien som gis (Percival og Malcolm, 2013).

### **2.3 Oppsummering av tidligere forskning**

Tidligere forskning fokuserer på sykepleiernes møte med døende pasienter og deres komplekse behov. Forskningen belyser behovet for kompetanse hos sykepleiere for å lindre lidelse, ikke bare fysisk men også åndelig og eksistensielt. Viktigheten av god kommunikasjon i ivaretagelsen av døende pasienter på sykehjem står sentralt i flere studier. Studiene viser at mangel på- eller dårlig kommunikasjon kan få uheldige konsekvenser for de døende og deres pårørende.

### **3.0 TEORETISK RAMMEVERK**

I dette kapittelet vil jeg presentere det vitenskapelige grunnlaget for studien, samt mitt ståsted som forsker. På bakgrunn av hensikt og problemstilling har jeg valgt å forankre studien innenfor en hermeneutisk forståelsesramme. Den teoretiske rammen for studien presenteres med utgangspunkt i Carper (1978) sine perspektiv på kunnskap. Avslutningsvis sees dette i en palliativ kontekst.

#### **3.1 Vitenskapsteoretisk forankring**

Den vitenskapsteoretiske rammen vil ha betydning for hvordan en vil gjennomføre en studie. Som sykepleier står jeg i en humanvitenskapelig tradisjon som søker etter å forstå meninger og opplevelser hos mennesker (Aadland, 2011). Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2011). I en hermeneutisk tilnærming er målet å utforske meningsinnholdet slik det oppleves for den enkelte innenfor deres sosiale kontekst. Når en skal videreformidle kunnskap ønsker en ofte å ha en forklaring. I hermeneutikken er det imidlertid fortolkningen og forståelsen av kunnskapen som ligger til grunn i videreformidlingen (Aadland, 2011).

I utgangspunktet var hermeneutikk knyttet til tolkning av bibeltekster, men ble utvidet til å være allmenn tolkningslære og forståelselære av flere filosofer. Hermeneutikk utviklet seg i to retninger; en metodeorientert hermeneutikk og en filosofisk hermeneutikk. Hans-George Gadamer's filosofi om forståelse står sentralt i den filosofiske hermeneutikken. Som mennesker fortolker vi hele tiden verden rundt oss, mer eller mindre ubevisst. Ved hjelp av vitenskapsteorien om hermeneutikk kan vi analysere disse fortolkningene (Thornquist, 2012). Hermeneutikken kan ses som en motvekt og et supplement til naturvitenskapen hvor en er opptatt av det en kan måle, telle og veie. Hvorfor en opplever noe som trist eller morsomt kan ikke måles, men det kan forstås gjennom fortolkning (Gadamer, 2003).

Som forsker bringer jeg med min forforståelse i møte med informantene, og i fortolkningen av det nedskrevne materialet (Aadland, 2011). Gadamer (2003) sier at det ikke finnes en objektiv, forutsetningsløs forståelse. Tvert imot sier han at vi som mennesker *er* forforståelsen. Vår forforståelse avgjør hvilken mening vi finner i en tekst, og denne horisonten vil alltid være med å påvirke vår forståelse (Aadland, 2011). Forståelseshorisont innebærer summen av våre fordommer; våre tidligere erfaringer, våre holdninger og våre oppfatninger. Forståelseshorisont kan forstås som et perspektiv en besitter i møte med tolkningsobjektet (Gadamer, 2003). Således vil horisonten endres som følge av perspektivet.

Alle mennesker bringer sin forståelseshorisont inn i enhver forståelsesprosess, og det kan da foregå en horisontsammensmelting. Målet er at ny forståelse utvikles, men det betinger evnen til å oppgi gammel forståelse og å ha evne til refleksjon, som er grunnleggende i hermeneutisk fortolkning (Aadland, 2011).

I mitt forskningsarbeid er jeg ute etter sykepleieres erfaringer, og det er det jeg vil avdekke gjennom analysen og tolkningen av de nedskrevne intervjuene. Gadamer (2003) påpeker at den som vil forstå en tekst aktivt må lytte til hva den forsøker å fortelle. Nøytralitet er ingen forutsetning for å være mottakelig for lærdom, men en må være bevisst sin forforståelse, slik at en kan være lydhør for tekstens annerledeshet (Gadamer, 2003). I denne studien ønsker jeg mer enn å bekrefte mine egne erfaringer og min egen forforståelse. Målet er å oppnå ny og dypere forståelse gjennom tolkning av sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem.

### **3.2 Egen forforståelse**

Å gjøre rede for egen forforståelse er hensiktsmessig av flere årsaker. For at leseren skal kunne kjenne til bakgrunnen for de valg jeg gjør må jeg klargjøre mitt utgangspunkt. Det er også hensiktsmessig for min egen del som forsker, slik at jeg kan møte mine informanter med åpenhet og nysgjerrighet (Aadland, 2011). I denne sammenheng handler min forforståelse i stor grad om mine erfaringer som sykepleier for terminale pasienter på sykehjem. Aktuell forskning og innsikt i teori om tema er også en sentral del av min forforståelse.

Jeg har arbeidet hele mitt yrkesaktive liv som sykepleier på sykehjem, hvor jeg startet da jeg var førsteårs sykepleierstudent. Min tredje opplæringsvakt hadde jeg medansvar for en terminal pasient som døde i løpet av vekten. Sammen med en annen førsteårs sykepleierstudent hadde jeg ansvaret for symptomkartlegging og vurdering, i tillegg til pleie og omsorg av den døende og dens pårørende. Pasienten hadde store smerter som følge av infeksjøs sår og skjelettmetastaser. Hvilke forutsetninger hadde jeg, som hadde vært sykepleierstudent i fire uker, til å ivareta en terminal pasients behov for sykepleie?

Gjennom sykepleierstudiet og i tiden som utdannet sykepleier har det utviklet seg en særskilt interesse for palliasjon rettet mot den geriatrike pasient. Ovennevnte hendelse har sammen med flere opplevelser bidratt til refleksjon rundt ivaretagelsen av døende pasienter på sykehjem. Videreutdanning i palliativ behandling, pleie og omsorg, samt arbeid ved lindrende enheter i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ved siden av arbeid på sykehjem har gitt meg innsikt og kompetanse i fagfeltet. Jeg har undret meg over hvilken plass den geriatrike pasient har i palliasjonen. Nasjonale føringer fremhever behovet for palliative

senger i sykehjem, i tillegg til spesialiserte lindrede enheter både på sykehjem og på sykehus (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010; Helsedirektoratet, 2015a; Helsedirektoratet, 2015b). Min erfaring tilsier at hver seng på et sykehjem på sett og vis er en palliativ seng, og at det er behov for bemanning og kompetanse deretter. I min arbeidshverdag som sykepleier på en langtidsavdeling for personer med demens står jeg jevnlig i situasjoner hvor terminale pasienter har komplekse behov for symptomlindring. Pasientene har ulike lidelser i tillegg til kognitiv svikt, og flere kan ha en udiagnostisert kreftlidelse. Jeg opplever at sykepleiere og annet pleiepersonell jeg arbeider med ønsker at den døende skal få adekvat symptomlindring og oppfølging i tråd med nasjonale føringer. Det er imidlertid store variasjoner i den enkeltes kompetanse til å møte deres behov. Basert på pasientenes behov og den hverdagen jeg kjenner til som sykepleier har jeg reflektert mye over driftsmessige forhold ved sykehjem hvor bemanningsfaktor, sykepleie- og legedekning står sentralt. Jeg undres over om det er mulig å ivareta døende pasienter etter den standard som ønskes, med de rammene som ligger til grunn. Min forforståelse er at konteksten har betydning for pleie, omsorg og behandling av en døende pasient. I tillegg ligger sykepleieres personlige forutsetninger til grunn for den oppfølging pasienten får.

### **3.3 Ulike tilnærminger til kunnskap**

Allerede på 1920-tallet startet arbeidet med å utvikle sykepleie i en mer vitenskapelig retning. For å styrke sykepleiefaget som en egen profesjon var det nødvendig å gå noe vekk fra den opprinnelige oppfatning om at sykepleie var basert på et kall med fokus på personlige egenskaper (Rafferty, 1995). Ønsket om en vitenskapsbasert sykepleie ble begrunnet med ønsket om best mulig omsorg for pasienten. Den amerikanske sykepleierlederen Lavinia Dock (Dock og Stewart, 1938) sa ”(...) indeed the art of nursing would be blind and helpless – even dangerous – without the guidance of science.” (s. 359). I dag er begrepet evidensbasert kunnskap godt etablert i sykepleiefaget (Odland, 2010).

Sykepleie er et praktisk fag hvor teori danner grunnlaget for den praksis sykepleiere utfører. Teori er i seg selv ikke nok, hevder Fagermoen (1993). Hun mener sykepleiere trenger erfaring fra praktiske situasjoner og ha evne til å se dette i sammenheng med teori. Forskning viser at sykepleiere har vanskeligheter med å beskrive hva sykepleie er. En årsak til dette kan være sykepleieres unike erfaringer (Berragan, 1998).

Som sykepleier er det viktig å vite hvilken kunnskap en besitter da dette kan bidra til å avdekke hva det er behov for mer kunnskap om (Gran, 2012). Kunnskapsbegrepet er

komplekst og jeg vil anvende Carper (1978) sine perspektiv på kunnskap for å forklare hva det innebærer. Hun deler kunnskap inn i fire fundamentale områder; empirisk, estetisk, personlig og etisk. Carper (1978) forsøkte gjennom sine teorier og modeller å skape en felles kunnskapsbase for alle sykepleiere.

### **3.3.1 Empirisk kunnskap**

Empirisk kunnskap omfatter sykepleievitenskap (Carper, 1978). Siden 1950 har det vært økende fokus på forskning innenfor sykepleiefaget. Behovet for systematisk organisert kunnskap gjennom eksempelvis faglige retningslinjer har vært gradvis økende. Dette kunnskapsmønsteret innbefatter den kunnskap der generelle lover og teorier formuleres for å kunne forklare fenomener innefor sykepleievitenskapen (Carper, 1978).

### **3.3.2 Estetisk kunnskap**

Den ekspressive estetiske kunnskapen kan sies å være motsatsen til den mer beskrivende empiriske kunnskapen. Carper (1978) omtaler estetisk kunnskap som sykepleiekunst. Hvorvidt sykepleie i sin utøvelse kan kalles for kunst, har vært gjenstand for diskusjon. Estetisk kunnskap baserer seg først og fremst på sykepleierens egne erfaringer. Et nøkkelord i estetisk kunnskap er empati. Dette innebærer evnen til å leve seg inn i og oppfatte pasientenes behov gjennom det de uttrykker (Carper, 1978).

### **3.3.3 Personlig kunnskap**

Sykepleie betraktes som en mellommenneskelig prosess hvor interaksjonen mellom sykepleier og pasient står sentralt (Carper, 1978). Kvaliteten på den mellommenneskelige kontakten kan påvirke hvordan pasienten håndterer sin sykdom. Carper (1978) peker på viktigheten av at sykepleiere kjenner seg selv slik at de kan bruke seg selv terapeutisk i møte med pasienter.

Innenfor sykepleievitenskapen anvender en ofte generaliseringer vedrørende visse pasientgrupper eller tilstander. Carper (1978) peker på viktigheten av å ta hensyn til det unike enkeltindividet, da en som sykepleier må ha kunnskap til å møte ulike pasienter i ulike situasjoner.

### **3.3.4 Etisk kunnskap**

Som sykepleier står en ofte ovenfor komplekse situasjoner med spørsmål om hva som er rett og galt. Etisk kunnskap handler om den moralske komponenten i de valgene en sykepleier må ta. Dette handler om mer enn de yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011) og de føringer de legger for sykepleieres arbeid. Etisk kunnskap øker bevisstheten rundt

de valg en må ta som sykepleier, og hva dette innebærer for pasientene som berøres (Carper, 1978).

### **3.3.5 Oppsummering**

I utøvelsen av sykepleie til terminale pasienter på sykehjem anvendes alle fire fundamentale områder for kunnskap. Som sykepleier må en tilpasse seg den enkeltes behov og dermed anvende ulike former for kunnskap. Således kan en si at sykepleie er situasjonsbetinget.

## **3.4 Kompetanse i møte med terminale pasienter på sykehjem**

I relasjon til min studie anser jeg anvendelse av kunnskap som en forutsetning for ivaretagelse av den terminale pasient på sykehjem. I møte med den kliniske virkeligheten må sykepleiere inneha tilstrekkelig kunnskap. Kirkevold (2006) mener at sykepleiere innehar den nødvendige kompetanse når de evner å anvende de ulike kunnskapsmodellene for å løse oppgaver og utfordringer. Sykepleierkompetanse innebærer evnen til å handle adekvat, og kunnskaper, holdninger og ferdigheter danner grunnlaget for dette. En kan si at kompetanse er kunnskap i praksis; det handler om å anvende de ulike kunnskapsperspektivene i konkrete situasjoner (Kirkevold, 2006). I møte med den terminale pasient er sykepleierkompetanse en forutsetning for ivaretagelse (NFPM, 2004). Kirkevold (2006) presiserer at kompetanse ikke er noe en automatisk har, men at det er noe en kan opparbeide seg. Molander (1996) sier at sentrum for egen kompetanseutvikling er kontinuerlig refleksjon over egne handlinger. Således kan en si at erfaring i seg selv ikke er ensbetydende med økt kunnskap. I tillegg til refleksjon kreves det nysgjerrighet, vitebegjær, samt en bevissthet rundt arbeidets utfordringer og betydningen av teoretisk kunnskap (Rønnestad, 2008). Dersom refleksjon uteblir kan erfaring føre til en forvrengt og fordomsfull oppfatning, og i ytterste konsekvens føre til ukorrekte praktiske ferdigheter (Molander, 1996). Dette kan få alvorlige konsekvenser i møte med den terminale pasient på sykehjem. Sykepleiere må derfor stille spørsmål til egne erfaringer, og bevisst bruke erfaringene til å utvikle egen kompetanse.

Kommunen plikter å gi pasienter på sykehjem et tilrettelagt tilbud som sikrer forsvarlig pleie og behandling (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Alle sykepleiere på sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon, som kan ses som en integrert del av en sykepleiers kompetanse (Helsedirektoratet, 2015a). Det finnes imidlertid ikke et kontrollorgan som sikrer at sykepleiere innehar denne kompetansen. I tillegg arbeider sykepleiere tidvis mye alene på sykehjem, og det er varierende hvilken kompetanse den enkelte har i lindrende behandling. Mange kommuner har iverksatt flere kompetansehevede tiltak for å møte behovet på

generelle sykehjemsavdelinger, flere med gode resultater. Allikevel rapporteres det om mangelfull omsorg og behandling til pasienter og deres pårørende ved livets slutt på sykehjem (Helsedirektoratet, 2015b). Krav til kvalitet er åpenbart ikke nok, det må legges til rette for kompetanseheving og gis mulighet til faglig oppdatering for den enkelte sykepleier (Wille og Nyrønning, 2012).

Det er flere faktorer som tilsier at sykehjemmet som arena for terminalpleie stiller særlige krav til sykepleiere. En høy andel ansatte ved sykehjem er uten formell utdanning (Berge, Øien og Jakobsson, 2014). Språk og kulturproblematikk er også en kjent problemstilling da det er lettere for personer med annen etnisk opprinnelse å få jobb på sykehjem enn eksempelvis sykehus (Dahle og Seeberg, 2005). En kartlegging gjennomført i 18 kommuner viste at det faktiske antallet sykepleiere på jobb på sykehjem var 24 prosent lavere enn planlagt (Holmeide og Eimot, 2011). Sykehjem har et høyere sykefravær enn i helsetjenesten for øvrig, og det planlegges ikke for fravær. I tillegg er det varierende om det blir satt inn vikar, faglært eller ufaglært (Berge et al., 2014). Dette resulterer i flere pasienter per sykepleier, spesielt på kveldstid og i helger, i tillegg til flere andre arbeidsoppgaver som følge av for lav bemanning og færre faglærte.



## **4.0 METODE**

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem. På bakgrunn av dette er et kvalitativt eksplorativt og deskriptivt design valgt, og i dette kapitlet vil jeg gjøre rede for de overveielser jeg har gjort vedrørende design og metode. En intervjuundersøkelse har syv stadier ifølge Kvale og Brinkmann (2009); tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, verifisering og rapportering. Ettersom jeg er en uerfaren forsker har det vært nyttig å arbeide med utgangspunkt i dette forløpet. Samtidig har jeg vært bevisst på at arbeid med kvalitative data er en dynamisk prosess hvor fleksibilitet er viktig da det tidvis vil være behov for å justere kursen som følge av erfaringer underveis (Malterud, 2011). I dette kapitlet vil jeg beskrive hvordan jeg har arbeidet i alle syv stadier, og hvilke metodiske valg jeg har tatt underveis. Hvordan en vurderer studiens kvalitet vises hovedsakelig i kapittel 4.8, men jeg har valgt å gjøre en del vurderinger underveis i stadiene knyttet til konkrete eksempler. Avslutningsvis presenteres etiske overveielser knyttet til metode.

### **4.1 Design**

I et forskningsprosjekt vil vitenskapsteorien legge føringer for hvilken metode en kan velge (Aadland, 2011). Kvalitativ forskning har sitt opphav i hermeneutikken hvor målet er å oppnå en dypere mening gjennom fortolkning av tekster. I relasjon til min studies hensikt og problemstilling, samt vitenskapsteoretiske forankring anser jeg en kvalitativ tilnærming for godt egnet. For å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener kan flere kvalitative metoder benyttes. Et eksplorativt design er hensiktsmessig når formålet er å åpne noen dører for ny kunnskap som kan undersøkes videre i senere studier (Malterud, 2012). Tidligere forskning avdekker behov for mer kunnskap, og jeg ønsker å bidra til dette gjennom denne studien. Samtidig ønsker jeg å få frem flere beskrivelser og sammenhenger rundt tema terminalpleie på sykehjem. Derfor har denne studien også et deskriptivt design. Malterud (2012) sier at et deskriptivt design er godt egnet når det er fokusgruppeintervju som benyttes for å samle inn data. Dette fordi data fra fokusgrupper kan være mindre robuste sett i lys av de rammebetingelsene som ligger til grunn ved en slik metode.

Grunnleggeren av den filosofiske hermeneutikken, Gadamer, var ikke primært interessert i en metode for å tolke tekst. Hans mål var gjennom sin filosofi om forståelse å gjenopplive teksters sannhetsinnhold. Han mener at forståelse forutsetter gjenkjenning slik at det kan bli til en "annerledesforståelse" (Thornquist, 2012). I arbeidet med denne studien har dette vært

gjenstand for refleksjon hos meg som forsker. Valg av vitenskapsteoretisk ramme bunner i ønsket om å få en dypere forståelse av sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem. Min forforståelse kan bidra til å gjenkjenne informantenes erfaringer, og på bakgrunn av dette utvikle en bredere forståelse. Design og metode har lagt grunnlaget for hvordan jeg har arbeidet med denne studien.

## **4.2 Fokusgruppe som metode for datainnsamling**

Jeg har gjennomført fokusgruppeintervjuer for å innhente data. Hensikten med fokusgruppeintervju er å få frem ulike synspunkter og meninger om tema (Kvale og Brinkmann, 2009). På bakgrunn av studiens hensikt og problemstilling anser jeg fokusgruppeintervju som en hensiktsmessig metode for datainnsamling. Det er utfordrende og faglig krevende å gjennomføre slike intervjuer (Malterud, 2012), men jeg tror denne formen for intervju gir et fyldig og rikt datamateriale. Sykepleiere på sykehjem arbeider ofte relativt alene som sykepleiere, spesielt på kveldstid og i helger (Dolonen, 2009), og det kan derfor være nyttig å møtes i et forum for å samtale omkring ulike tema. Sykepleierne i min studie nevnte nettopp dette som positivt etter gjennomført intervju. I et fokusgruppeintervju er målet at dynamikken som skapes i gruppen kan bidra til at flere erfaringer deles, og ulike perspektiver på tema kommer til uttrykk (Malterud, 2012). Gruppens mangfold kan føre til at den enkelte deltaker ser ting fra nye sider, således kan ny forståelse utvikles (Morgan, 1998; Krueger, 1994). Som moderator var det interessant å se hvordan gruppedynamikken resulterte i at flere nyanser på tema kom til syne. Jeg observerte flere informanter som sa ”...sånn har jeg ikke tenkt på det før.”

Hva som skiller et fokusgruppeintervju fra et vanlig gruppeintervju har vært gjenstand for diskusjon. Det er imidlertid enighet om at et fokusgruppeintervju kan ses på som et strukturert gruppeintervju, dog med større fokus på gruppens samhandling (Malterud, 2012).

Homogenitet og variasjon er to sentrale stikkord når en skal sette sammen en fokusgruppe. En ønsker homogenitet for å forebygge spenningsfylt konkurranse, samtidig som variasjon er viktig for å sikre bredde i erfaringer og synspunkter knyttet til problemstillingen (Malterud, 2012). I min studie opplevde jeg det noe utfordrende å få en godt sammensatt gruppe, dette sier jeg mer om i kapittel 4.4.1.

I et fokusgruppeintervju spiller moderatoren en avgjørende rolle i hvordan kvaliteten på dataene som samles inn er (Grønkjær, Curtis, de Crespigny og Delmar, 2011). Wibeck, Dahlgren og Oberg (2007) sier at studiens kvalitet avhenger av moderatorens evne til å legge til rette for diskusjon og samtale deltakerne seg i mellom, oppmuntre de til å stille spørsmål

og å kommentere hverandres utsagn. Grunnet gruppenes størrelse og tidsrammene som settes for slike intervjuer vil det ofte være liten tid til dialogisk validering. Derfor er det avgjørende at moderator er våken og stiller relevante spørsmål for å øke dataenes validitet (Malterud, 2012). Som uerfaren forsker var jeg bevisst mine svakheter som moderator i gjennomføringen av intervjuene. Dette har trolig påvirket kvaliteten på mine data, noe jeg sier mer om i kapittel 4.5. Morgan (1998, s.1) definerer et fokusgruppeintervju slik: “A moderator guides the interview while a small group discuss the topics that the interviews raises. What the participants in group say during their discussions are the essential data in focus group.”

### **4.3 Tematisering**

Tema for denne studien kom som en naturlig konsekvens av mine erfaringer som sykepleier på sykehjem. Over flere år har jeg fått innblikk i hva det innebærer å ivareta terminale pasienter og deres pårørende. Min erfaring tilsier at oppfølging av terminale pasienter varierer i stor grad og jeg har undret meg over hva som må til for at alle terminale pasienter på sykehjem skal få terminalpleie slik WHO beskriver det (NFPM, 2004). Basert på sykepleieres sentrale rolle i ivaretagelsen av terminale pasienter på sykehjem anså jeg det hensiktsmessig å undersøke dette fra deres perspektiv. De må daglig forholde seg til problemstillinger knyttet til denne pasientgruppen. Kvale og Brinkmann (2009) presiserer viktigheten av at de teoretiske forutsetninger må være gode for å øke studiens validitet. En viktig del i dette første stadiet var derfor gjennomgang av tidligere forskning. Det finnes få studier om sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem i Norge. Studier med lignende perspektiv er hovedsakelig utført i land ulike Norge hva gjelder organisering og rammer for tjenesten. Med utgangspunkt i egne erfaringer, tidligere forskning og teori, utarbeidet jeg problemstilling og forskerspørsmål. Metode ble valgt på bakgrunn av studiens hensikt og problemstilling.

### **4.4 Planlegging**

En stor del av en intervjuundersøkelse er planlegging. I denne prosessen var det viktig å finne svar på hvem som kunne gi meg den informasjonen jeg trengte for å oppnå hensikten med studien og besvare mine forskerspørsmål. Ettersom dette er et mastergradsarbeid er tid og forskerkompetanse begrenset. Jeg besluttet derfor å gjennomføre ett pilotintervju og deretter to fokusgruppeintervju ved to ulike sykehjem. Pilotintervjuet skulle gjøres for å styrke metoden og å gi meg som forsker noe erfaring. Jeg har imidlertid valgt å inkludere pilotintervjuet i studien da det kom frem nyttige og viktige erfaringer som beriker datamaterialet.

Før arbeidet med rekruttering startet ble nødvendige tillatelser innhentet. Da mitt prosjekt ikke faller inn under helseforskningsloven skal den ikke meldes til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), men til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) ettersom den faller inn under personopplysningsloven (Malterud, 2012). Godkjenning fra NSD ble mottatt 13. mars 2014 (vedlegg 4).

#### **4.4.1 Rekruttering av utvalg**

For å få svar på det man ønsker er det ikke likegyldig hvordan fokusgruppene er sammensatt. Et strategisk utvalg er ønskelig for på best mulig måte å belyse problemstillingen (Malterud, 2012). I min studie har jeg intervjuet sykepleiere på sykehjem. Pleiegruppa på sykehjem består av ulike faggrupper, deriblant helsefagarbeidere og omsorgsarbeidere. Da jeg var ute etter sykepleieres erfaringer ble denne yrkesgruppen inkludert i studien.

Sykehjem i Norge i dag er ulikt organisert, og det er ulikt i hvilken grad sykepleierne arbeider med terminale pasienter. Det var derfor viktig at rekrutteringen foregikk ved avdelinger hvor det skjer dødsfall jevnlig. Jeg valgte å inkludere sykepleiere både fra korttids- og langtidsavdelinger da jeg mener dette er relevant for å besvare problemstillingen. Jeg valgte imidlertid å ekskludere sykepleiere fra spesialenheter ved sykehjem, eksempelvis lindrende enheter og skjermede enheter for demens, da disse har en annen bemanningsfaktor og økt fagdekning sammenlignet med vanlige sykehjemsavdelinger (Helsedirektoratet, 2015b).

I en fokusgruppe er det viktig med en god balanse mellom heterogenitet og homogenitet for å belyse problemstillingen på best mulig måte. Om gruppen er for ensartet kan en risikere å miste nyttig informasjon og det kan bli lite dynamisk. En heterogen gruppe kan være konfliktfylt og ha lite rom for ulike nyanser og innfallsvinkler (Malterud, 2012). For å sikre dynamikk i gruppene ønsket jeg at sykepleierne skulle arbeide ved ulike avdelinger innad på sykehjemmene og ha ulik arbeidserfaring og eventuelle videreutdanninger. Jeg ønsket også at sykepleierne skulle være av begge kjønn. Rekrutteringsprosessen bar preg av utfordringer ved å få nok informanter. Utvalget bestod hovedsakelig av de jeg kunne få tak i og kan derfor kalles et bekvemmelighetsutvalg (Malterud, 2012).

Av tidsmessige og praktiske hensyn valgte jeg å gjøre intervjuene i fylket jeg bor i. Jeg ønsket ikke å gjennomføre intervju på min egen arbeidsplass, men velge to tilfeldige sykehjem i to ulike kommuner. Jeg hadde en liste over fylkets kommuner foran meg og pekte ut to tilfeldige. Jeg sendte ut forespørsel om tillatelse til å gjennomføre studien (vedlegg 1) på e-post til helse- og omsorgslederne i begge kommuner. Da jeg ikke mottok respons innen en uke ringte jeg og informerte muntlig. Jeg fikk da en kontaktperson i hver kommune som fikk

all relevant informasjon skriftlig. Etter tre uker fikk jeg liste med navn til de 9 sykepleierne som hadde takket ja til å delta i studien. Jeg fikk kontaktinformasjon til de som hadde samtykket til å delta, og dato for fokusgruppeintervju ble avtalt. Å ha en kontaktperson i feltet kan være fordelaktig da de kjenner målgruppen bedre enn forskerne (Malterud, 2012). Samtidig kan det være en svakhet dersom de eksempelvis velger ut de som kan gi et godt inntrykk av sykehjemmet. Dette har jeg tatt med i betraktningen rundt min studie.

#### **4.4.2 Utarbeidelse av intervjuguide**

I planleggingsfasen brukte jeg mye tid på å utarbeide intervjuguide (vedlegg 3). Intervjuguiden spiller en viktig rolle tidlig i prosjektet fordi den kan bidra til å spisse problemstillingen (Malterud, 2012). Guiden ble utarbeidet på bakgrunn av den teoretiske og praktiske kunnskapen jeg hadde tilegnet meg om tema. Jeg arbeidet med det Krueger og Casey (2000) kaller en *"Topic Guide"*. En slik guide fortoner seg mer som en huskeliste enn en detaljert intervjuguide. Jeg valgte imidlertid å skrive den noe mer detaljert enn det som kanskje er hensiktsmessig. Ønsket var at den ikke skulle bli for stringent, men at fokusgruppeintervjuene kunne forløpe relativt fritt. Dette fordi min studie også har et eksplorerende formål. For å få frem deltakernes meninger må intervjuguiden bestå av åpne spørsmål som ikke kan gi et ja eller nei-svar. Det anbefales å starte med generelle spørsmål som alle kan svare på slik at deltakerne blir komfortable og samtalen kan flyte videre (Malterud, 2012). Jeg startet derfor med å spørre om hva deltakerne forstod med begrepet terminalpleie. Erfaringene med deltakernes svar og måten samtalen ble ledet videre på tilsier at det var et godt inngangsspørsmål. Dette beskrives ytterligere i kapittel 4.5.

### **4.5 Gjennomføring av fokusgruppeintervju**

For at det skulle være praktisk for informantene å delta, ble intervjuene gjennomført på deres arbeidsplass. Intervjuene ble gjennomført våren 2014, og varigheten på intervjuene var mellom 55 og 70 minutter. Før oppstart av intervjuene hadde vi en uformell samtale mens personopplysningsskjema (vedlegg 5) ble fylt ut. Det var servering av forfriskninger hvor målet var å skape en stemning hvor deltakerne kunne føle seg avslappet og trygge. Deltakerne i gruppene kjente hverandre, noen bedre enn andre da de arbeidet ved ulike avdelinger.

Før fokusgruppeintervjuene formelt startet hadde jeg en kort introduksjon som jeg hadde skrevet på forhånd. Det er lett at denne introduksjonen blir omfattende, men det er viktig at deltakerne ikke passiviseres. Introduksjonen skal bidra til at de ønsker å dele av sine erfaringer (Malterud, 2012). Introduksjonen er med å skape en arena for samhandling i

fokusgruppen, og den er min mulighet som moderator til å legge noen føringer for hvordan intervjuet skal foregå (Halkier, 2010). Min introduksjon handlet om studiens tema og hensikt, samt mine ønsker fra deltakerne om konkrete pasienthistorier og åpenhet til å diskutere og dele erfaringer. Tidsstyring, gjensidig taushetsplikt, etiske betraktninger og min rolle i intervjuet ble også informert om, i tillegg til presentasjon av assisterende moderator. Jeg hadde med en medstudent som min assisterende moderator og hennes rolle var å gjøre notater underveis som kunne være nyttig senere i analyseprosessen. Hun var ikke deltakende i intervjuene, men jeg spurte på slutten om vedkommende hadde noe å tilføye. Til slutt i introduksjonen ble det understreket at jeg var der for å lære av de, og at jeg var takknemlig for at de ønsket å dele sine tanker og erfaringer knyttet til temaet.

For å legge til rette for god samtaleflyt og for å sikre god lyd kvalitet ble deltakerne plassert rundt et bord hvor jeg som moderator satt ved enden. To lydopptakere ble strategisk plassert for på best mulig måte å fange opp alle stemmene. I fare for teknisk svikt valgte jeg å ha to lydopptakere som sikkerhet.

Jeg startet intervjuet med et generelt spørsmål for å gjøre deltakerne komfortable (Malterud, 2012). For alle gruppene var det naturlig å begynne med en runde rundt bordet hvor alle svarte. Det var noe tilbakeholdenhet i starten, men i to av gruppene kom samtalen raskt i gang. I den tredje gruppen måtte jeg som moderator oppmuntre til deltakelse i større grad. Dette gjorde at de etter hvert delte erfaringer på eget initiativ.

Å være moderator er en krevende og utfordrende oppgave. En moderator skal sørge for balanse i gruppen slik at alle kommer til orde. Målet er god samhandling slik at en persons erfaringer kan gi assosiasjoner til en annen og dermed gi flere perspektiver på tema (Malterud, 2012). Jeg opplevde det utfordrende å være tilstrekkelig interessert og samtidig tilbaketrukket for ikke å påvirke deltakernes utsagn. Ved flere anledninger henvendte deltakerne seg til meg for å få svar, min oppgave var da å kaste ballen tilbake å spørre om deres meninger. Det er viktig at moderator ikke tar rollen som ekspert da deltakerne kan føle seg underlegne, og de kan bli tilbakeholdne med egne erfaringer i frykt for å si noe ”feil” (Halkier, 2010). Jeg har i ettertid reflektert over om dette medførte at jeg var for lite delaktig i å styre samtalen og å stille oppfølgingsspørsmål. Jeg opplevde at deltakerne i noen grad henvendte seg til meg for bekreftelse på utsagn, og jeg gav da et nikk eller smil for å oppmuntre til å dele flere erfaringer.

Jeg hadde intervjuguiden foran meg som sikkerhet dersom jeg skulle miste tråden, eller bli usikker på retningen i intervjuene. Samtidig var jeg bevisst at guiden ikke skulle bli det

Malterud (2012) kaller en tvangstrøye. Jeg opplevde rollen som moderator mer bekvem i det tredje intervjuet enn de to første. Dette gjorde at jeg i større grad klarte å løsrive meg fra intervjuguiden, noe som kan ha bidratt til bedre flyt i intervjuet. Samtidig opplevde jeg guiden som en støtte til å få med alle spørsmål som jeg ønsket svar på i min studie. Guiden minnet meg om hvilke områder gruppene ikke hadde diskutert, og jeg kunne da benytte den som hjelp til å vinkle diskusjonene inn på disse aspektene.

I hele forskningsprosessen har jeg vært bevisst min egen mangel på erfaring hva gjelder forskning, herunder rollen som moderator. Allikevel ønsket jeg å være moderator selv, da jeg mener viktige data ville gått tapt om jeg ikke hadde vært det. Jeg ser samtidig at min mangel på erfaring og kompetanse kan ha medført at gruppenes potensial ikke ble utnyttet i stor nok grad, og at jeg kan ha mistet viktige og nyttige data.

#### **4.6 Transkribering**

Transkribering handler om å klargjøre materialet for analyse (Kvale og Brinkmann, 2009). I en transkriberingsprosess er det mange fallgruver for uerfarne forskere og det er vanlig å bruke en sekretær til transkribering (Malterud, 2012). Da dette – som alle andre steg i forskningsprosessen - er nytt for meg, så jeg det som en mulighet til å tilegne meg kunnskap og erfaring ved å transkribere materialet selv. Som forsker mener jeg det hensiktsmessig å være delaktig i alle steg i prosessen da fortolkninger og analyser skjer kontinuerlig når en arbeider med materialet, dette i tråd med Kvale og Brinkmann (2009). Jeg mener dette har bidratt til å sikre studiens gyldighet og pålitelighet. Transkribering er en tidkrevende oppgave, og det er en rekke faktorer en må være oppmerksom på underveis. Når talespråk skal gjøres om til skriftlig materiale kan en møte på flere utfordringer knyttet til den fortolkningen som skjer i overføringen mellom talespråk og skriftspråk. Samtidig er det viktig å være bevisst det en mister når lyd materialet gjøres skriftlig. Både kroppsspråk og gester, stemmeleie og intonasjon går tapt (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har transkribert ordrett det informantene har sagt. Pauser er markert med nøyaktig tid, latter er notert, og eventuelle fyllord er også inkludert. For å favne stemninger og engasjement i intervjuene noterte jeg spesielle episoder underveis. Disse notatene har jeg i ettertid benyttet når transkriberingen har blitt gjennomlest. Å høre på lyd materialet gjentatte ganger samtidig som jeg har lest det transkriberte materialet har vært nyttig for på best mulig måte å ta vare på konteksten i utsagnene.

## 4.7 Analyse

Analysering av datamateriale er en omfattende og krevende prosess. Analysen innebærer en organisering, en fortolkning og en sammenfattelse av resultatene (Malterud, 2011). Begrepet analyseprosess innebærer det arbeidet forskeren gjør for å komme til en forståelse av det innsamlede datamaterialet (Thagaard, 2009). Valg av analysemetode må gjøres tidlig i prosessen, da dette legger grunnlaget for utarbeidelse av intervjuguide og gjennomføring av intervju (Kvale og Brinkmann, 2009). I min studie har jeg valgt en analyse med fokus på mening; meningskoding, meningskondensering og meningsstolkning. Jeg har gjort en tverrgående, datastyrt analyse, hvor jeg har sammenfattet funn på tvers av grupper og informanter. Analysen er gjennomført som en trinnvis prosess, hvor materialet har blitt dekontekstualisert for deretter igjen å bli sett i den konteksten det først ble sagt. De meningsbærende enhetene jeg identifiserte dannet grunnlaget for videre utarbeidelse av kategorier, som igjen bidro som hjelp i reorganiseringen av teksten. På denne måten ble de meningsbærende enheter identifisert før de ble kodet (Malterud, 2011).

Å beskrive de ulike trinnene i analyseprosessen kan bidra til å øke studiens reliabilitet (Kvale og Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009, s. 203) har identifisert seks trinn som vanlige i en analyse. Jeg vil anvende de fire første trinnene, da det er disse som er relevante i mitt forskningsarbeid:

1: Det første trinnet i intervjuanalysen skjer allerede under intervjuet. Deltakerne beskriver og forteller spontant om sine erfaringer knyttet til tema. Kvale og Brinkmann (2009) sier det skjer liten fortolkning på dette trinnet, men jeg som forsker opplevde at jeg startet allerede her. Både jeg og min assisterende moderator tok notater. Jeg skrev ned enheter som jeg tolket som viktige for deltakerne, hovedsakelig det de gjentok eller brukte god tid på å fortelle om. Jeg noterte også ned smil og bekræftende nikk fra andre i fokusgruppen, da dette er data som ikke fanges opp av lydopptakeren.

2: Det andre trinnet i prosessen handler om hvordan intervjupersonene selv oppdager nye forhold og ser nye betydninger av det de selv har sagt spontant. Jeg opplevde at dette forekom ofte i alle fokusgruppene. Etter hvert som deltakerne fikk fortelle om sine erfaringer kom flere nyanser og andre forhold til syne; ”Når jeg tenker på det igjen ser jeg at dette også handler om min trygghet som sykepleier”.

3: Det tredje trinnet handler om hvordan intervjueren foretar fortetninger og fortolkninger av meningen i det intervjupersonene sier. Intervjueren har mulighet til å stille spørsmål tilbake for å få bekreftet eller avkreftet tolkningen. En kan da ende i et ”selvkorrigerende” intervju



fordi intervjupersonen muligens har flere og kanskje selvmotsigende meninger om et tema. Jeg ser i ettertid at jeg i for liten grad stilte oppfølgingsspørsmål for å få bekreftet eller avkreftet mine fortolkninger. Jeg var redd for å påvirke deltakerne til å fortelle i en annen retning enn de ellers ville gjort, og dette er en konsekvens av min mangel på erfaring som forsker. Å kontrollere fortolkningene i større grad ville øket gyldigheten i min studie.

4: Det fjerde trinnet i analysen innebærer å tolke det transkriberte intervjumaterialet.

Transkribering gjøres for å strukturere materialet og gjøre det klart for analyse. Det finnes dataprogrammer som kan utføre kvalitative analyser, og jeg ser flere fordeler ved å benytte dette. Jeg var imidlertid redd for å miste nærheten til datamaterialet ved å benytte et dataprogram. På den annen side ser jeg hvordan et slikt program kunne bidratt til å sikre en struktur og dermed klargjøre materialet i større grad for meg som forsker. Kvale og Brinkmann (2009) sier at det er i dette trinnet den *egentlige analysen* hvor intervjuenes mening utvikles. Det finnes ulike analytiske verktøy som kan benyttes i denne prosessen, jeg har som tidligere nevnt brukt meningskoding og meningsfortolkning. Før intervjuene ble transkribert lyttet jeg gjennom de tre ganger hver. For å få en oversikt over det skriftlige materialet startet jeg med å lese igjennom alle tre intervjuer én gang. Deretter leste jeg igjennom flere ganger med fokus på problemstilling og forskerspørsmål. Videre trinn i prosessen gjøres rede for i de neste to kapitler.

#### **4.7.1 Meningskoding**

Meningskoding er mye brukt i datastøttede analyser, og jeg har gjort datastyrt koding som innebærer at koder har utviklet seg gjennom det jeg har funnet i materialet. Koding gjøres for lettere å kunne identifisere uttalelser gjennom å knytte ett eller flere nøkkelord til sitatet (Kvale og Brinkmann, 2009). Etter kodingen har jeg utviklet kategorier for å systematisere materialet ytterligere. Når de transkriberte intervjuene ble lest igjennom startet jeg arbeidet med å identifisere meningsbærende enheter. Meningsbærende enheter er sitater som sier noe om et tema (Malterud, 2011). Gjennomlesningen ble gjort systematisk linje for linje for å få med alt relevant innhold. I starten arbeidet jeg med ett og ett intervju da dette opplevdes mer systematisk. Problemstilling og forskerspørsmål var hele veien et utgangspunkt, og jeg så etter hvert at jeg ble noe styrt av dette. Ubevisst lette jeg etter noe som kunne svare på problemstillingen, i stedet for å være åpen for det dataene ønsket å fortelle meg. Jeg valgte derfor å lese intervjuene på nytt, og starte arbeidet med et åpent sinn. Intervjuene ble lagt inn i tabell (tabell 1) hvor det var flere kolonner for lettere å organisere materialet.

*Tabell 1 Eksempel på kolonner for å organisere materialet*

Område i intervjuet	Sitat	Meningsbærende enheter	Koding	Kategori
---------------------	-------	------------------------	--------	----------

Jeg lagret filene som egne dokumenter underveis, slik at jeg hele tiden kunne gå tilbake til forrige steg i prosessen. Kolonnene ble dermed fylt ut fortløpende. Sitater og sammenfallende koder ble organisert på nytt og lest igjennom flere ganger. I arbeidet mot å utvikle kategorier hadde jeg stor nytte av å visualisere dataene, og jeg arbeidet kreativt med sitater og koder i denne prosessen. De ble printet ut på ark med ulike fargekoder og fysisk organisert i flere omganger. Alle enheter jeg markerte hadde innhold jeg identifiserte som meningsbærende, men jeg hadde ikke tatt stilling til om det var knyttet til et spesielt tema. På denne måten la jeg grunnlaget for det jeg mener er en mer kreativ analyse hvor dataene styrte. Sitatene med de samme kodene ble deretter lest på nytt, hvor noen fikk flere eller endrede koder. Underveis i prosessen stilte jeg meg spørsmål om hva sitatene *egentlig* handlet om, og hva som var ment med dette. Etter mange steg, hvor jeg arbeidet i en frem- og tilbakeprosess med datamaterialet kom jeg frem til kategorier (tabell 2) og subkategorier for videre arbeid. Disse presenteres i kapittel 5.

Tabell 2 Eksempel på koding og kategorisering

<b>Tema: Terminalpleie</b> Sitat	Koding	Kategorisering
At det ikke er reversibelt, at man ser at det går... ja, at døden er nær forestående.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ikke reversibelt</li> <li>• Kort tidsperspektiv</li> </ul>	Terminalpleie
Omsorgen er jo å vise respekt og ta tid både til pasienten og pårørende og å symptomlindre. Har pasienten smerte så gi smertestillende, er pasienten kvalm gi kvalmestillende, altså forebygge mer ubehag. Det er siste fasen og en må være tilstede, observere pasienten. Det er ikke bare å gi morfin og gå ut, man skal være tilstede og se om morfinen har noe effekt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomlindring</li> <li>• Symptomkartlegging</li> <li>• Tilstedeværelse</li> <li>• Kompetanse</li> </ul>	Sykepleie til den terminale pasient  Ivaretagelse av pårørende
Det er en helt spesiell følelse, man gir alt man har. Når man har omsorg for noen som, ja, da ligger og tenker på det etterpå og evaluerer meg selv; har jeg sagt de riktige tingene? Gjorde jeg alt jeg kunne for at de hadde godt leie? Hadde jeg gode hender? Jeg tar det veldig alvorlig. Det skal være det beste, det skal ikke være noe riving og røsking og man skal ha tid, ikke minst. Det mener jeg er sykepleierens oppgave, man må ta seg tid, men det syns jeg vi er ganske flinke til, det er vår greie.”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kriterier for god terminalpleie</li> <li>• Sykepleier stiller store krav til seg selv</li> <li>• Kompetanse</li> <li>• Samvittighet – selvevaluering</li> </ul>	Omsorg for den terminale  Samvittighet – møte med egne følelser

I kodingsprosessen brukte jeg Atkinson og Coffeys sitat som grunnlag for videre arbeid; “codes are tools to think with” (Graneheim og Lundman, 2004, s. 107).

#### 4.7.2 Meningsfortolkning

Kvale og Brinkmann (2009) skisserer flere hermeneutiske fortolkningsprinsipper, og den hermeneutiske sirkel står sentralt. Sirkelen er et bilde på hvordan fortolkning er en kontinuerlig utvikling av ny og dypere forståelse ved å dekontekstualisere og rekontekstualisere materialet. Det er en frem- og tilbakeprosess mellom deler og helhet, hvor delene fortolkes og kan ses på i ny relasjon til helheten (Kvale og Brinkmann, 2009).

Hermeneutikk kan ikke anses som en metode i seg selv, heller en tradisjon for å søke en dypere forståelse (Gadamer, 2003). Det kan være en utfordring å vite når fortolkningen har nådd sin ende. I min studie avsluttet jeg når ingen nye synspunkter kom frem i gjennomgang av materialet, og jeg hadde oppnådd en indre enhet i teksten som var uten logiske motigelser. Dette er et hermeneutisk prinsipp som skal bidra til å sikre gyldige fortolkninger av eksempelvis litterære tekster (Kvale og Brinkmann, 2009).

Vi mennesker har et sett av forutinntatte meninger og holdninger som vi møter andre mennesker med. Dette er en del av vår forforståelse som vil legge grunnlaget for den meningen vi finner i det vi står ovenfor (Aadland, 2011). Ettersom jeg kjente kulturen og språket i fagfeltet fra før var det utfordrende å hindre at min forforståelse, herunder fordommer, skulle være førende i møte med informantene og deres utsagn. Et verktøy for å sikre klarhet i det informantene sier er å stille oppfølgingsspørsmål; ”forstår jeg deg rett om...” eller ”hva legger du i...”. Dette kan forebygge at jeg som forsker antar at informantene legger det samme i et begrep som jeg, som arbeider i det samme fagfeltet. Det vil også føre til mer dybdekunnskap innenfor det enkelte tema (Malterud, 2011). Som jeg har nevnt tidligere ville det vært en styrke om jeg som forsker hadde gjort dette i større grad.

Tolkningen startet allerede underveis i intervjuene og fortsatte når materialet ble transkribert. Jeg var hele tiden bevisst min forforståelse, og forsøkte å være åpen for andre innfallsvinkler og temaer enn de jeg hadde forventet og reflektert over på forhånd. Jeg lyttet aktivt etter nyanser i temaene som belyste andre aspekter enn de som stod klart for meg. Å fortolke et datamateriale er en omstendelig prosess, og det må gjøres i mange omganger med ulike perspektiv. Nye spørsmål kan stilles til teksten et ubegrenset antall ganger, men forskerens perspektiv vil begrense tolkningsalternativene (Kvale og Brinkmann, 2009).

Å fortolke meningsinnholdet i en intervjuetekst innebærer å finne frem til meningsstrukturer og betydningsrelasjoner som ikke er åpenbare. I fortolkningen vil teksten rekontekstualiseres innenfor en bredere referanseramme, og dette vil føre til en utvidelse av materialet (Kvale og Brinkmann, 2009). Slik jeg har nevnt tidligere fant jeg det utfordrende å være tilstrekkelig åpen for det dataene ønsket å fortelle meg. Når jeg imidlertid bevisst la vekk de faktorer som styrte min leting i materialet, og leste teksten flere ganger med fokus på ulike deler, kunne jeg se teksten i flere lys og forskjellige kontekster. Således gjennomførte jeg en rekontekstualisering av materialet i prosessen før koder ble utviklet, og kategoriseringen førte til at materialet ble dekontekstualisert.

Kvale og Brinkmann (2009, s. 220) presenterer tre ulike fortolkningskontekster som jeg har benyttet i vurderingen av intervjuetekstenes betydning; *selvforståelse*, en *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Jeg forsøkte først å formulere det den intervjuede selv oppfattet som meningen med sine uttalelser. Dette gjorde jeg ved å omskrive det intervjupersonen sa slik jeg forstod det. Først i en mindre tekst, deretter i koder. Denne fortolkningen er først og fremst basert på intervjupersonens selvforståelse. I den andre fortolkningskonteksten blir intervjueteksten fortolket i en bredere forståelsesramme.

Fortolkningen kan fokuseres mot betydningen av uttalelsen, men også mot personen som har kommet med uttalelsen. Jeg har fortolket innholdet i uttalelser ved å stille ulike spørsmål: Hva sier teksten om terminalpleie? Hva sier teksten om hvordan det er å være sykepleier med ansvar for terminale pasienter? Fortolkningen kan også ha en kritisk tilnærming, og vil alltid holdes innenfor det som kan kalles allment fornuftig. Det siste fortolkningsprinsippet handler om å fortolke teksten innenfor en teoretisk ramme, herunder nasjonale og politiske føringer, tidligere forskning og i denne sammenheng ulike perspektiver på kunnskap. Jeg stilte derfor relevante spørsmål til teksten ut ifra den kunnskapen jeg hadde ervervet meg gjennom ovennevnte.

#### **4.7.3 Samhandling i fokusgruppene**

Samhandling og dynamikk mellom deltakere anses som kjennetegn på fokusgruppeintervju som metode for datainnsamling (Grønkjær et al., 2011). Den største fordelen med denne metoden er hvordan deltakernes synspunkter, holdninger og tenkemåte blir belyst samtidig som gruppens samhandlingsmønster blir avdekket, i følge Kitzinger (1994) og Krueger og Casey (2000). Når resultater fra fokusgruppeundersøkelser presenteres, brukes ofte sitater fra ett enkeltindivid om gangen. En må imidlertid være oppmerksom på at enkeltindividers utsagn ikke kan ses på isolert sett, da gruppens samhandling og dynamikk vil påvirke det den enkelte sier (Wibeck et al., 2007).

Det finnes ulike tilnærminger til analyse av interaksjonen i fokusgrupper.

Samhandlingsanalyse, analyse med fokus på samtalen og Goffmanninspirert analyse er noen eksempler (Halkier, 2010). På bakgrunn av mine analyseferdigheter og oppgavens omfang har jeg ikke gjort en fullstendig analyse av samhandlingen i fokusgruppene. Jeg har imidlertid gjennomgått datamaterialet med fokus på samhandlingen i gruppene da jeg mener dette har betydning for dataenes kvalitet (Halkier, 2010). Fokusgruppene ble vurdert hver for seg uten formål å sammenligne. Jeg ser imidlertid at jeg ubevisst har sammenlignet gruppene og deres samhandling innad, men slik jeg ser det har ikke dette påvirket studien negativt. Tvert i mot mener jeg det har bidratt til økt refleksjon over dataenes kvalitet.

For lettere å kunne vurdere samhandlingen i fokusgruppene noterte jeg relevante observasjoner underveis i intervjuene. I analysen av mine data i etterkant har jeg gjennomgått materialet med ulike formål. Etter å ha avdekket meningsbærende enheter til enkeltindivider i teksten har jeg sett enhetene i lys av gruppesamhandlingen. Det har tidvis vært nødvendig å høre på lydopptakene for å oppfatte stemninger, samt høre enhetene i den

sammenheng det først ble sagt. Dette har hjulpet meg til å se utsagnene i en større kontekst, med den hermeneutiske spiral som inspirasjon (Kvale og Brinkmann, 2009).

#### Sentrale faktorer i samhandlingen:

Det var ulik dynamikk i gruppene, og som moderator opplevde jeg tidvis utfordringer med å sørge for at alle informantene fikk delt sine erfaringer. I ett fokusgruppeintervju erfarte jeg at en informant hadde en tendens til å styre samtalen, og de andre informantene trakk seg tilbake når vedkommende hadde noe å si. Det var derfor behov for at jeg som moderator i større grad henvendte meg til de andre deltakerne og signaliserte at de gjerne kunne dele sine erfaringer. Når jeg i ettertid har reflektert over situasjonen, er jeg usikker på om jeg gjorde dette i tilstrekkelig grad. I alle gruppene var det rom for uenigheter, men jeg tolket det slik at i den ene gruppen var de vant til å diskutere erfaringer og utfordringer. De hadde stor takhøyde for ulikheter og uenigheter, og det var tydelig at gruppediskusjon var en vant setting. I en annen gruppe var det ikke gitt at alle sa sin mening om noen andre sa noe de ikke var enige i. Når en informant sa imot et utsagn kunne flere henge seg på, men de var tilbakeholdne til en annen hadde ”brutt isen”. Dette belyser behovet for en dyktig moderator som kan sikre at alle kommer til orde, og at det oppleves trygt å dele sine erfaringer (Malterud, 2012). Jeg opplevde dette noe utfordrende da jeg ikke ville virke avvisende mot de som ønsket å dele erfaringer, samtidig som jeg ønsket pålitelige resultater med variasjon hva gjelder erfaringer. Jeg som moderator måtte i større grad henvende meg til noen informanter for å signalisere at deres erfaringer var velkomne. I analyseprosessen har jeg vært åpen for at dette kunne påvirke hva de andre informantene sa og eventuelt valgte ikke å si.

Halkier (2010) påpeker nødvendigheten av at interaksjonen mellom gruppedeltakerne innlemmes i analysen av data, da dette vil ha betydning for studiens resultater. I denne studien er samhandlingsanalysen innlemmet i presentasjonen av resultatene da jeg mener det må ses på som en helhet.

### **4.8 Verifisering og metodiske refleksjoner**

Verifisering av forskning innebærer å vurdere studiens kvalitet for å sikre troverdighet. I denne sammenheng brukes begreper som validitet, reliabilitet og generalisering. Det har tidligere vært uenighet hvorvidt disse begrepene er hensiktsmessig å benytte innenfor kvalitativ forskning, da noen mener det hindrer kreativitet (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg velger allikevel å benytte disse begrepene for å belyse de valgene jeg har tatt som har betydning for troverdigheten.

Med validitet menes gyldighet og hvorvidt metoden en bruker undersøker det den er ment å undersøke. Fokusgrupper anses velegnet når en ønsker informasjon om erfaringer, kunnskaper og holdninger hos en gruppe (Liamputtong og Ezzy, 2005; Freeman, 2006; Malterud, 2012). Det ble tidligere hevdet at fokusgruppeintervju ikke var en godt nok utviklet metode. For lite fokus på gruppesammensetning og dens påvirkning på resultatet ble ansett som en stor metodesvakhet, i følge Carey og Smith (1994). De mener at gruppesammensetningen og interaksjonen mellom deltakerene må være i fokus i hele analyseprosessen, både i planleggingsfasen og selve gjennomføringen. I denne studien har jeg hatt fokus på samhandling innad fokusgruppene slik jeg beskrev det i kapittel 4.7.3. Det ville vært en styrke for studiens kvalitet om jeg som forsker hadde undersøkt nærmere de forhold som kan ha blitt påvirket av gruppesammensetningene. Jeg kunne da gjort grundigere rede for kontekstuelle påvirkninger på dataene.

Validitet handler i stor grad om forskeren som person, og den håndverksmessige kvaliteten på det arbeidet som er gjort (Kvale og Brinkmann, 2009). For å sikre validitet har jeg kontinuerlig i forskningsprosessen stilt spørsmål knyttet til studiens gyldighet og de valgene jeg har tatt underveis. Kvale og Brinkmann (2009) kaller det prosessvalidering og de stiller kritiske spørsmål i alle syv stadier av intervjuundersøkelsen. Jeg har underveis i metodekapittelet beskrevet min vurdering av studiens gyldighet ved å stille disse spørsmålene. Selv om jeg er uerfaren som forsker anser jeg det som en styrke at jeg har gjennomført alle ledd i studien selv.

Reliabilitet, eller pålitelighet, handler om forskningsresultatenes konsistens og troverdighet. Jeg har stilt meg spørsmål om hvorvidt en annen forsker ville kommet frem til det samme som meg om studien ble gjenskapt med de samme deltakerne i den samme konteksten. Dette er det store spørsmålet om pålitelighet, i følge Polit og Beck (2008). Spørsmål om pålitelighet kan stilles i alle faser av forskningen; intervjuet, transkriberingen og analysen. Jeg har forsøkt å vise dette i de respektive underkapitler gjennom grundige beskrivelser av hvert steg i prosessen. Kvale og Brinkmann (2009) sier at en i tillegg må spørre seg om rapporteringen av hovedfunnene gir en pålitelig beskrivelse av det som kom frem i studien. Dette har jeg reflektert over, og jeg mener rapporteringen gir grunnlag for pålitelighet.

I denne studien har jeg forsket i eget felt, og jeg hadde kunnskaper om temaet og utvalget. Min forforståelse har påvirket min tolkning av resultatene. Å kjenne feltet en forsker i er en fordel fordi en kjenner sjargongen og de faglige termer som benyttes. Samtidig kan det være en begrensning for studiens kvalitet da jeg som forsker kan overse erfaringer fordi de ikke

sammenfaller med mine egne, og viktig kunnskap kan dermed gå tapt (Malterud, 2011). Jeg har underveis i prosessen forsøkt å være bevisst min forforståelse og dens påvirkning på studien.

Informantene i hver gruppe hadde kjennskap til hverandre fra før ettersom de arbeider ved samme sykehjem. Dette gav mulighet for økt opplevelse av trygghet i gruppa enn hvis de var ukjente for hverandre. Samtidig ser jeg at dette kan ha hatt en negativ påvirkning på studien. Jeg opplevde sykepleierne som lojale mot sin arbeidsplass, og det er mulighet for at noen erfaringer ble holdt tilbake for ikke å sette arbeidsplassen i et dårlig lys, eller risikere at andre i gruppen fortalte til sin leder om hva som eventuelt hadde kommet frem. Dersom det innad i gruppene hadde vært sykepleiere fra ulike sykehjem kunne en muligvis fått et enda bredere datatilfang. Hvorvidt det er hensiktsmessig for datainnsamlingen å intervju kollegaer som allerede er etablert i en form for gruppe diskuteres i litteraturen (Krueger, 1994; Kitzinger, 1994; Slaughter et al., 1999). Etablerte kommunikasjonsmønstre innad i kollegiale felleskap kan være vanskelig å bryte. I den kvalitative tradisjonen er det imidlertid et ønske om at datainnsamling skal skje i en naturlig setting. Å intervju personer på den samme arbeidsplassen hvor det allerede er etablerte grupper bidrar til dette (Slaughter et al., 1999).

Det er begrenset hvor mye informasjon en kan innhente på 60 minutter når det er 4-6 deltakere i gruppen (Malterud, 2012). Et oppfølgingsintervju kunne vært hensiktsmessig for å få frem flere nyanser, samt fordype seg i noen temaer. Grunnet oppgavens omfang og tidsbegrensning lot ikke dette seg gjøre i denne studien.

Generalisering av funn handler om i hvilken grad resultatene er overførbare til andre kontekster og personer (Kvale og Brinkmann, 2009). I min studie er det få informanter, slik det vanligvis er i kvalitativ forskning. Derfor vil det i utgangspunktet ikke være mulig å generalisere funnene. Graneheim og Lundman (2004) stiller seg spørrende til hvorfor funnene nødvendigvis må generaliseres, da det uansett vil være leseren som avgjør om funnene er overførbare. Mitt mål er at studien skal være av slik kvalitet at funnene kan ses i relasjon til andre kontekster og personer.

## **4.9 Rapportering**

Siste fase i en intervjuundersøkelse er rapportering. Målet er at det skal resultere i et lesbart produkt som overholder de vitenskapelige kriterier som er gjeldende. Metodikk og funn skal grundig gjøres rede for (Kvale og Brinkmann, 2009). Mitt forskningsprosjekt har foreløpig resultert i en monografi.



#### 4.10 Etiske overveielser

Fordi en intervjuundersøkelse er en moralsk undersøkelse, er det viktig å reflektere over verdispørsmål og etiske dilemmaer som kan oppstå underveis i prosjektet. Det er fire områder som tradisjonelt sett diskuteres: informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale og Brinkmann, 2009).

Medisinsk forskning er underlagt visse etiske standarder for å sikre de personer som deltar i forskningsprosjekter. Helsinkideklarasjonen (2013) understreker viktigheten av at formålet overgår risikoen og belastningen det vil være for forsøkspersonen å delta i studien. Som forsker har jeg derfor måttet gjøre meg kjent med de regler og forskningsetiske prinsipper som ligger til grunn for forskningsarbeidet (Malterud, 2011).

Før forskningsarbeidet mitt ble igangsatt søkte jeg etter gjeldende regler og forskrifter om godkjenning av mitt prosjekt. Som tidligere nevnt havner mitt forskningsprosjekt innunder personopplysningsloven, og måtte derfor meldes til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Ikke før godkjenningen forelå startet jeg det videre arbeidet.

Informantene som skulle delta i studien fikk all relevant skriftlig informasjon i forkant. Informasjonen inneholdt hensikt med undersøkelsen, samt hovedtrekkene i prosjektplanen. Når informantene signerte, gav de sitt såkalte informerte samtykke (Kvale og Brinkmann, 2009), og dette er hjemlet i Helseforskningslovens kapittel 4, §13 og §16 (2009). Det informerte samtykket setter hensynet til individet først og dette hensynet skal gå foran andre hensyn (Reuter, 2003). Informantene fikk beskjed om at de når som helst, og uten begrunnelse kunne trekke seg fra studien. Informantene fikk også informasjon om at intervjuene ville bli tatt opp på lydbånd, og lagret på forsvarlig måte.

I henhold til Helseforskningslovens kapittel 7, §38 (2009) er alt materiale oppbevart trygt. Lydfiler er overført til PC, og både PC og filer er passordbeskyttet. Personopplysningsskjema er oppbevart innelåst, og informasjon som kan identifisere informantene er ikke offentliggjort. Lydfilene slettes i august 2015.

For å sikre at deltakerne hadde fått informasjonen gjentok jeg viktige elementer muntlig i introduksjonen før intervjuene startet. I tillegg klargjorde jeg min rolle som forsker og understreket at uttalelser ikke ville ha konsekvenser i forhold til arbeidsforhold for informanten.

For å sikre trygghet og tillit også innad i fokusgruppen ble det inngått en avtale om gjensidig taushetsplikt.

## 5.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg presentere studiens deltakere og studiens resultater. Resultatene presenteres etter en omfattende analyseprosess, som ble presentert i kapittel 4.

### 5.1 Presentasjon av studiens deltakere

Funnene i denne studien er basert på tre fokusgruppeintervju med til sammen tolv sykepleiere som er anonymisert. Antall år de har arbeidet som sykepleier og eventuell videreutdanning er korrekt fremstilt. Tabell 3 viser en kort presentasjon av deltakerne.

*Tabell 3 Oversikt over studiens deltakere*

<b>Kjønn</b>	<b>Antall år arbeidet som sykepleier</b>	<b>Eventuell videreutdanning</b>
Kvinne	14 år	Ingen videreutdanning.
Kvinne	12 år	Videreutdanning i aldring og eldreomsorg
Mann	15 år	Kirurgisk- og medisinsk sykepleie
Kvinne	31 år	Videreutdanning i operasjonssykepleie
Kvinne	2 år	Ingen videreutdanning
Kvinne	10 år	Videreutdanning i sykepleiefaglig ledelse
Mann	10 år	Ingen videreutdanning
Kvinne	17 år	Videreutdanning i palliasjon
Kvinne	9 år	Videreutdanning i sykepleiefaglig ledelse
Kvinne	4 år	Ingen videreutdanning.
Kvinne	8 år	Ingen videreutdanning.
Kvinne	12 år	Ingen videreutdanning

### 5.2 Presentasjon av studiens resultater

Analyseprosessen har resultert i to hovedkategorier som jeg vil presentere hver for seg. I hver hovedkategori er det henholdsvis tre og to subkategorier (tabell 4). Resultatene må sees i en helhetlig sammenheng, og målet er at denne fremstillingen bidrar til systematikk i funnene. Funnene vil bli presentert gjennom sitater fra sykepleierne. Sitatene er blitt redigert noe for å øke lesbarheten, ved at unødige fyllord er fjernet. Alle sitater er skrevet i kursiv.

*Tabell 4 Kategorisering av studiens resultater*

Hovedkategori	Subkategori
Å ivareta den terminale pasient på sykehjem	Tilstedeværelse hos den terminale pasient
	Ivaretagelse og involvering av pårørende
	Et ærefullt oppdrag – møtet med egne følelser som sykepleier
Roller og ansvar i arbeidet med terminale pasienter på sykehjem	Kompetanse for å møte pasientens behov
	En forsvarlig og helhetlig tjeneste

### **5.3 Å ivareta den terminale pasient på sykehjem**

I arbeidet med analyseprosessen ble det etter hvert klart at sykepleierne snakket om erfaringer med ivaretagelsen av den terminale pasient, og hva som kjennetegner dette. Det var tre perspektiver som ble identifisert som ledende; et pasientperspektiv, et pårørendeperspektiv og et sykepleierperspektiv. Sykepleierne var opptatt av tilstedeværelse hos den terminale pasient som en forutsetning for å kunne ivareta dennes behov. Samtidig tilsa deres erfaringer at ivaretagelsen av en terminal pasient på sykehjem ikke bare handler om pasienten selv, men i stor grad også om pasientens pårørende. Det var en felles forståelse av at ivaretagelsen av den terminale pasient handler mye om fasen før pasienten er terminal. Denne fasen inkluderer avklaringer og planlegging mot det forestående, nemlig slutfasen. Sykepleierne trakk spesielt frem pårørendeperspektivet i denne forbindelse. Det kom tydelig frem at pårørende er en naturlig og viktig del i behandlingen og omsorgen, og at pårørendeinvolvering er en selvsagt del i ivaretagelsen av den terminale pasient. Sykepleierne trakk også frem møte med deres egen samvittighet og deres egne følelser i ivaretagelsen av terminale pasienter. Flere beskrev det som et ærefullt oppdrag å få følge pasienten i den aller siste fasen. Samtidig påpekte flere at det kan være en stor menneskelig belastning. I dette kapittelet vil jeg ved hjelp av sykepleiernes uttalelser gi en fremstilling av ovennevnte funn.

#### **5.3.1 Tilstedeværelse hos den terminale pasient**

Sykepleierne belyser ulike sider ved det å arbeide med terminale pasienter, og har ulike erfaringer med den terminale pasient og den omsorgen som utøves. De identifiserer tilstedeværelse som en forutsetning for å kunne ivareta pasienten. De mener at dersom de ikke er tilstedeværende får de ikke gjort kliniske observasjoner og vurderinger som kan fordre nødvendige tiltak.

Sykepleierne har gjort seg tanker om hva det vil si å være terminal, og en sykepleier reflekterte slik:

*”Det er jo slutten på, på en måte slutten av livet, det er ikke noen vei tilbake og det går gradvis mot døden. Siste dagene tenker jeg.”*

Det synes imidlertid ikke alltid like enkelt å vurdere når en pasient er terminal, og det viser seg at sykepleiernes vurderinger ikke alltid er sammenfallende.

*”Jeg tenker også at noen ganger så ser vi litt forskjellig på når terminalfasen begynner. Jeg opplever noen ganger at jeg får rapport at pasienten er terminal og når jeg kommer inn til pasienten så tenker jeg, hmm... er han egentlig terminal? Jeg syns ikke han er helt i det stadiet enda. Så jeg tror vi legger litt forskjellig i når terminalfasen starter.”*

Flere sykepleiere sier at det kan være lettere å vurdere tilstanden til pasienter på sykehjem, sammenlignet med de på sykehus. Dette fordi en har hatt mulighet til å følge pasienten over tid, og dermed lettere kan observere endringer i sykdomsbilder. Samtidig erfarer sykepleierne at endringer ofte opptrer raskt i arbeidet med så syke pasienter som er på sykehjem i dag. Det kan være at pasientene blir akutt dårligere fra en vakt til en annen, eller at de blir gradvis dårligere for så plutselig å bli bedre igjen. Denne endringen i sykdomsbildet gjør at jobben til sykepleieren blir utfordrende.

*”Vi hadde en pasient som ble vurdert, alle medisiner ble seponert, pasienten var sengeliggende, lite kontaktbar og hadde ikke spist på flere dager. Vi oppfattet pasienten som terminal, og legen sa at nå er det smertelindring. Pasienten kom tilbake og levde i over et år.”*

I tillegg kan det være nye og ukjente pasienter hvor en ikke har rukket å ha en avklarende samtale med pasient og pårørende. Problemstillingen om hvorvidt alt kan planlegges kommer frem i fokusgruppeintervjuene. Det ideelle er når avklaringer er gjort på forhånd, men det er ikke alltid dette er realiteten. Dette viser resultatene i neste kapittel, 5.3.2.

Fokusgruppens refleksjon over terminalpleie på sykehjem, og det å være sykepleier for terminale pasienter avdekker at dette er en kompleks oppgave. Det er stor enighet mellom sykepleierne at tilstedeværelse er viktig for å gi trygghet, samt gjøre nødvendige observasjoner. Ivaretagelsen av en terminal pasient handler i følge sykepleierne i stor grad om å observere om pasienten har plagsomme symptomer, for deretter å lindre disse på best mulig måte. En sykepleier sa det slik:

*”Det er en kjempeviktig oppgave at en følger godt med, og da må vi jo faktisk være der ofte. For å følge med på smerter, angst og alle symptomer kan man jo ikke bare være innom en sjelden gang. Da må man være ofte sammen med den døende. Så det er egentlig en veldig krevende oppgave.”*

Erfaringene viser at sykepleiere ser på seg selv om viktige i denne fasen av pasientens liv. En sykepleier beskrev det slik:

*”Jeg fulgte opp pasienten, han døde i løpet av dagen. Begge døtrene kom, og jeg var der hele tiden. Var kanskje ute og hentet morfin. Jeg var der.”*

Den terminale pasient på sykehjem har komplekse behov som tilsier tett oppfølging fra sykepleier, som kan vurdere ulike lindrende tiltak. En sykepleier sa det så treffende:

*”Terminalpleie er mer av alt.”*

### **5.3.2 Ivaretagelse og involvering av pårørende**

I arbeidet med analysen av datamaterialet ble det etter hvert klart at ivaretagelsen av den terminale pasient på sykehjem omhandler ivaretagelse og involvering av pårørende. I denne sammenheng snakket sykepleierne om avklaringer, og pårørendes rolle i disse avklaringene. Det kom frem at involvering og ivaretagelse av pårørende ofte går hånd i hånd med avklaringer og planlegging før pasienten kommer i terminal fase. Et annet aspekt som ble belyst i fokusgruppene var informasjon, og hvordan behovet for informasjon, samt evne til å ta imot informasjon er høyst varierende hos pårørende.

Sykepleierne har mange ulike erfaringer med å ivareta og involvere pårørende, og deres uttalelser viser at dette kan være utfordrende. Dette gjelder både i den avklarende fasen, og når pasienten er terminal. Sykepleierne synes å ha en felles forståelse av at jo mer avklart forløpet er, desto lettere er det å være sykepleier for en terminal pasient. Avklaringer kan handle om mye, og en sykepleier sier her noe om hva disse avklaringene kan innebære:

*”Avklaringer, ja da tenker jeg på hva som er viktig for den syke. Blir det å få lindret smerter eller er det å få dempet angsten? Ønsker du å være i en døsen tilstand, ønsker du å være mest våken? Sønne ting. Hvor mye ønsker du av behandlingen? Vil du helst være her på sykehjemmet, eller vil du hvis du blir veldig dårlig inn på sykehuset?”*

Sykepleierne uttrykker at de har mer tid til den terminale pasient når de nødvendige avklaringene er gjort på forhånd. Da brukes ikke tiden unødig til for eksempel å berolige og forklare pårørende ting som kunne vært informert om og snakket om på et tidligere tidspunkt.

*”Det gjør det mye lettere som vi har nevnt flere ganger, hvis vi har hatt de gode samtalene med pårørende og man vet hva pasienten ønsker, og hvilke behov pasienten har. Jeg synes det føles veldig annerledes enn om man ikke har rukket å ha de samtalene. Da blir det mye mer svevende og det føles mye mindre trygt da.”*

Flere sykepleiere forteller om erfaringer med at pårørende har meninger om medikamenter som skal gis, og som ber om at sin kjære skal få mer, eller ber om at det skal holdes tilbake av ulike årsaker. Sykepleierne peker da på viktigheten av å informere pårørende og involvere de i prosessen, slik at det oppleves trygt å sitte ved sengen til den døende. Allikevel oppleves det tidvis utfordrende å vite hva som er rett å gjøre, og om det i det hele tatt er galt å gi litt smertestillende fordi pårørende ønsker det.

*”Det som jeg synes noen ganger er litt vanskelig, det er pårørende som spør om smertestillende nesten uten at pasienten beveger seg, og jeg føler at jeg på en måte gir smertestillende på grunn av pårørende fordi de tror at pasienten har smerter. Så fort det er en liten bevegelse så oppfatter pårørende det som smerte. Det synes jeg kan være litt vanskelig. Det er sjelden en opplever det motsatte, men jeg har også opplevd det motsatte, at pårørende ikke vil at en skal gi smertestillende og de vil ikke at pasienten skal bli dopet ned, også er det tydelig at pasienten har vondt, men det er egentlig sjelden, men motsatt tilfelle har jeg opplevd en del ganger. Så det kan være en vanskelig balansegang. Ofte er det klart at det ikke er noen vei tilbake og om det er en time før eller en time etter har vel kanskje ikke så mye å si, men det kan være et lite dilemma. Men jeg skjønner jo egentlig at det de er mest opptatt av er at de ikke skal ha vondt. ”*

For å bidra til en større forståelse trekker flere sykepleiere frem viktigheten av å involvere pårørende i ivaretagelsen av den som er terminal. De sier at dette krever god informasjon, og at denne informasjonen ofte må gis flere ganger. Sykepleierne opplever at mange pårørende ønsker å være til hjelp og å gjøre noe mer enn bare å sitte ved sengekanten. Tidligere har de ofte bidratt med matning når de har vært på besøk, men når dette ikke lenger er aktuelt er det en viktig oppgave for sykepleierne å vise pårørende andre ting de kan gjøre for at pasienten skal ha det bra.

*”Jeg tror det skaper veldig tillit hvis de får være med. Jeg kan for eksempel vise de hvordan de kan gjøre munnstell. Så de får gjort noen ting, når pasienten ikke spiser og drikker lenger. Og de kan være med på snuing også, observere marmorering og sårne*

*småting. Og se om det er noen forandring. Jeg tror at det hjelper mye, de får delta på det som skjer.”*

Samtidig sier flere sykepleiere at det er viktig å trygge pårørende på at det å være hos den terminale også er en viktig jobb. De uttrykker en felles forståelse for at å bekrefte pårørende for den de er og det de gjør er en viktig oppgave i ivaretagelsen av den terminale pasient, da de ser at pårørende er en viktig ressurs for pasienten.

Pårørendes behov er ofte veldig ulike i følge sykepleierne. Noen trenger tett oppfølging og mye tilstedeværelse fra sykepleier, mens det for andre oppleves greit å være alene med tilsyn en gang per halve time. En viktig oppgave er i følge sykepleierne å formidle trygghet til pårørende slik at de kan ha hovedrollen hos pasienten. Samtidig mener noen sykepleiere at det er deres oppgave å være tilstede og vise tydelig at de tar ansvaret for pasienten.

Sykepleierne uttrykker imidlertid en felles enighet om at dette må de våge å spørre pårørende om, slik at det blir individuelt tilpasset. I tillegg sier de at det kommer an på pasientens tilstand og situasjonen som helhet, som en sykepleier uttrykte det:

*”Hvis pasienten er helt rolig, ikke har behov for noe smertestillende og ligger helt rolig, da er det greit at pårørende sitter der. Du har tilsyn kanskje hver halve time. Spør pårørende om hvordan det går, om de har lyst på en kopp kaffe, om de vil gå ut en tur, jeg kan sitte her en halvtime. Da er det greit. Det avhenger av hvilken fase pasienten er i...”*

Således mener de det arter seg annerledes om pasienten er i en annen fase og/eller har mer komplekse behov.

*”Jeg mener at hvis du ser at pasienten er urolig og du må gi medikamenter, så er det ikke bare å gi og gå, da må du følge det opp. Samme om pårørende sitter der eller ikke, det er din oppgave.”*

Når forutsetningene ligger til grunn opplever sykepleierne at ivaretagelsen av terminale pasienter kan oppleves meningsfullt. De sier de ser verdien av tiden pårørende får sammen med pasienten. Dette, som mange andre aspekter i ivaretagelsen av den terminale pasient mener sykepleierne kommer an på situasjonen som helhet. Alder er et eksempel på en faktor de mener har betydning, og at det i en sykehjemskontekst derfor ofte kan ligge til rette for gode avslutninger. En sykepleier forteller sin erfaring slik:

*”Det er så forskjellig stemning inne på rommene til de døende. Husker så godt inne hos en, det var på en annen post så jeg kjente ikke den pasienten så godt, ikke*

*pårørende heller, men når jeg kom inn så var det så god stemning i det rommet. Det var musikk på og familien satt og drakk kaffe og spiste kake og pratet og de lo. Det var helt på slutten og jeg tenkte at det må være godt. Selvfølgelig kan man kanskje noen ganger sitte og gråte, men det var en veldig god atmosfære, jeg merket at de var veldig trygge. Jeg sa det til de etterpå at jeg tror det var godt for faren deres at han hadde dere rundt dere med småprating. Men det er ikke alle som klarer det selvfølgelig, men det var veldig fint.”*

Denne sykepleierens erfaring viser det flere har belyst tidligere, nemlig viktigheten av å bekrefte pårørende, og den verdifulle rollen de har for pasienten. Gjennom analyseprosessen kom det tydelig frem at i ivaretakelsen av den terminale pasient på sykehjem er pårørende en naturlig inkludert part. Det er enighet blant sykepleierne at omsorg for pårørende i stor grad innebærer å involvere de i både avklaringer som gjøres før pasienten er terminal, men også de siste timer og dager av livet. Sykepleierne omtaler ofte pasient og pårørende under ett, noe som understreker pårørendes rolle for den terminale pasient på sykehjem.

### **5.3.3 Et ærefullt oppdrag – møtet med egne følelser som sykepleier**

Det kommer tydelig frem i fokusgruppens refleksjon at ivaretakelsen av terminale pasienter kan være emosjonelt engasjerende. Flere sykepleiere forteller om ulike erfaringer i møte med deres egen samvittighet og deres egne følelser. De reflekterer over hvordan det oppleves å ha ansvaret for terminale pasienter, og flere sier det oppleves ærefullt å få lov til å følge pasienten den siste delen av livet. Samtidig kan det oppleves overveldende å ha så mye ansvar for en persons de siste timer og dager av livet. En sykepleier beskriver det slik:

*”Jeg føler noe ekstra for dem, for de er veldig hjelpeløse. Tenker at de ikke lenger har noen stemme eller noen krefter til å gjøre noe som helst, de er veldig overgitt i våre hender. Så det er ærefullt og det er en spesiell situasjon, man inntar på en måte en litt annen del av sykepleierrollen, man endrer seg litt i situasjonen. Man går ikke de kjappe skrittene, man tar alt litt mer rolig. Men ja, ærefullt.”*

Samtidig uttrykker sykepleierne at det kan være en personlig belastning å gi så mye av seg selv i møte med den døende. Det reflekteres over hvordan den terminale pasient og dens pårørende påvirker sykepleieren og hans/hennes følelser. Sykepleierne uttrykker et felles ønske om at pleien til den terminale skal være av ypperste kvalitet, og da vil en konsekvens av dette være at en som sykepleier bli berørt i større eller mindre grad.



*”Det en helt spesiell følelse, man gir alt man har. Når man har omsorg for noen som, ja, da ligger jeg og tenker på det etterpå og evaluerer meg selv; har jeg sagt de riktige tingene? Gjorde jeg alt jeg kunne for at de hadde godt leie? Hadde jeg gode hender? Jeg tar det veldig alvorlig. Det skal være det beste, det skal ikke være noe riving og røsking og man skal ha tid, ikke minst. Det mener jeg er sykepleierens oppgave, man må ta seg tid, men det syns jeg vi er ganske flinke til, det er vår greie.”*

Samtidig kommer det tydelig frem at sykepleierne har ulike meninger om dette med å bli følelsesmessig engasjert. En annen sykepleier uttrykte dette:

*”Du har empati, men jeg mener at når jeg har gjort den jobben så er alt ferdig. Pasienten er tatt farvel med og pårørende er det. Da tenker ikke jeg på den pasienten, selv om man er i begravelse etterpå, da viser man respekt for pasienten og for pårørende, men det knytter meg ikke. Kall meg kald altså, men..”*

Sykepleierne uttrykker frustrasjon over at ikke alle får det samme tilbudet, og de sier at dette gjør noe med de som pleiere. De vil gjøre en god jobb, men det kan være ytre rammer som gir begrensninger. Dette vises i kapittel 5.4.2.

#### **5.4 Roller og ansvar i arbeidet med terminale pasienter på sykehjem**

I alle fokusgruppene belyses erfaringer i forhold til ulike roller sykepleiere skal ivareta overfor terminale pasienter på sykehjem. Det beskrives hvordan det oppleves å bli dratt i mange retninger, og hvordan mye av arbeidshverdagen handler om prioriteringer. For å kunne gjøre hensiktsmessige og forsvarlige prioriteringer kommer behovet for kompetanse og trygghet som sykepleier frem. Kompetanse for å ivareta pasientens behov, kompetanse i samhandling med lege, kompetanse som forutsetning for å oppleve trygghet i egen rolle som sykepleier og kompetanse til å ha en koordinerende funksjon.

Sykepleierne er opptatt av samarbeid med de andre yrkesgruppene på sykehjem, og de trekker spesielt frem legene. Deres erfaringer tilsier at et godt samarbeid med dem er en viktig forutsetning for at de skal kunne gi terminalpleie. Andre pleiegrupper på avdelingene blir også trukket frem som viktige i ivaretagelsen av den terminale pasient. Organisering av tjenesten, med fokus på deres praktiske arbeidshverdag er noe sykepleierne reflekterer mye over. I fokusgruppene avdekkes det at det arbeides ulikt på sykehjemmene i forhold til hvordan de er organisert, men at utfordringene ofte er de samme. Sykepleierne ønsker å gi en forsvarlig og helhetlig tjeneste, og reflekterer over deres egen rolle i dette, samt hva som administreres på et høyere nivå utenfor sykepleiernes kontroll.

### 5.4.1 Kompetanse for å møte pasientens behov

Sykepleierne peker på samarbeid som en forutsetning for å kunne møte pasientens behov. I arbeidet med terminale pasienter identifiseres det mange situasjoner hvor sykepleierens kompetanse spiller en viktig rolle. Gjennom sykepleiernes erfaringer knyttet til samarbeidet med lege blir behovet for kompetanse i stor grad synliggjort. Ut i fra datamaterialet handler kompetanse i denne sammenheng først og fremst om faglig trygghet, evne til å gjøre gode vurderinger, samt bringe nødvendig informasjon videre til eksempelvis lege. I tillegg blir det synliggjort at det også handler om hvordan en forholder seg til legens bestemmelser og forordninger. Datamaterialet avdekker at det er høyst individuelt hva sykepleierne opplever som trygt.

Sykepleierne forteller flere historier der de har stått i krevende situasjoner med terminalt syke pasienter på sykehjem. I fokusgruppene er det en felles forståelse for at de er avhengige av et godt samarbeid med andre yrkesgrupper for at den terminale pasient skal bli ivaretatt på en god måte. Gjennom sykepleiernes refleksjoner kommer det tydelig til uttrykk at en som sykepleier for denne pasientgruppen har mange roller og ulike oppgaver. De trekker frem behovet for kompetanse for å kunne gjøre de nødvendige vurderinger av pasienten, men også i forhold til delegering og prioriteringer av oppgaver. Sykepleierne erfarer at de ikke bare har ansvaret for pasienten, men at de også har ansvaret for de andre pleiegruppene i avdelingen.

*”Det kreves at du må ha fagkunnskapen i deg, og da må det være fagpersoner tilstede. Det er mange flinke ufaglærte og, men det er ikke sikkert det blir ivaretatt, og da må man som sykepleier kontrollere det litt.”*

En annen oppgave som blir trukket frem av sykepleierne er den koordinerende rollen som sykepleieren innehar på sykehjem. De opplever at de må ta initiativ og ansvar for at for eksempel avklarende samtaler blir gjennomført med pasient, pårørende og lege. For å vite når denne samtalen bør og skal tas, er det nødvendig med tilstrekkelig fagkunnskap.

*”Der har sykepleieren et veldig stort ansvar. De må tilkalle alle som skal være med på møte og passe på at den samtalen blir tatt tidlig.”*

Eller som en annen sykepleier uttrykte det:

*”Du skal jo tilrettelegge for alt mulig da. Skal jo tilrettelegge for alt liksom...”*

Sykepleierne forteller mange ulike historier om samarbeid med lege på sykehjemmene. En av suksessfaktorene for god ivaretagelse av den terminale pasient synes å være når sykepleierne er trygge på legen, og at legen kjenner pasientene på sykehjemmet. Ansvarsfordeling og

rolleavklaring trekkes frem som utfordrende av noen sykepleiere. Det er ulik praksis på forordning av legemidler, noe som synes å skape utrygghet hos noen sykepleiere, mens andre opplever det trygt å ha frihet. Det er imidlertid enighet om at forordninger på legemidler til å lindre plagsomme symptomer i terminal fase er en forutsetning for god ivaretagelse av den terminale pasient på sykehjem.

*”En annen ting og som er viktig for å sikre den døende og kvaliteten er det som legen må forordne. Det gjelder medisiner, sånne ting som er en utrolig trygghet for oss som står i situasjonen. Hvis ting er forordnet på forhånd, og gjerne at det er tenkt litt lenger fremover enn akkurat nå. ”Hvis ikke det hjelper så kan dere prøve det, eller det...”, og ha en klar plan fra legehold, det er en trygghet syns jeg som sykepleier.”*

Som nevnt forteller sykepleierne om ulik praksis vedrørende forordning av for eksempel smertestillende medikamenter til den terminale pasient. Noen leger skriver ”inntil smertelindring”, mens andre skriver ”mg inntil x 6, kan økes ved behov til...” og noen skriver ”mg x 4”. Noen av sykepleierne uttrykker et behov for å ha legens forordning i ryggen når de skal gi legemidler, og sier de synes det er trygt når det står en maksdose. For andre sykepleiere er det en større trygghet at de kan gi så mye det er behov for, slik at de ikke trenger å bruke tid på å kontakte lege flere ganger for å lindre pasientens plager. Gjennom fokusgruppeintervjuene kommer det tydelig frem at sykepleierne har ulik tilnærming til dette. Hva som oppleves trygt og innenfor forsvarlighetens rammer, og hvor mye ansvar en ønsker å påta seg er i stor grad varierende.

*”Jeg føler det er ikke noe vits i å bruke legens tid på den pasienten hvis ikke det er noe helt spesielt man må ha legen til. For når den avgjørelsen er tatt, at alt er forordnet, da mener jeg legen har delegert den oppgaven videre til oss, så da følger vi opp den pasienten i samarbeid med andre yrkesgrupper.”*

I samarbeid med leger opplever sykepleiere noen ganger at de får spørsmål om medikamenter og doseringer fordi legene ikke har kompetanse. En sykepleier beskriver det slik:

*”Det var en gammel dame som ble gradvis dårligere og når jeg hadde ansvar så var hun veldig dårlig. Jeg så på henne som om hun var i sluttfasen. Det var helg så jeg måtte ringe lege på legevakt og da er det veldig vanskelig når ting ikke er avklart på forhånd. I tillegg så var den legen helt hjelpsløs, altså hun visste ikke om disse medisinene. Jeg ringte fordi jeg så på pasienten at hun slet med pusten og jeg la det veldig konkret frem for legen, men det var akkurat som om hun ikke ville tro på meg. Jeg måtte bare kjøre på for jeg ga meg ikke, for jeg trengte forordning på ”hva kan*

*hun få for hun lider og både mannen og jeg ser at det går mot slutten. Vær så snill, men hvis ikke du vil det så hva er navnet ditt, da har du ansvaret". Da sier legen: "ja, hva er det dere pleier å bruke?"*

Sykepleierne trekker frem flere episoder der de har måttet forhandle seg frem til forordninger av nødvendige legemidler. De opplever dette frustrerende fordi det er de som står midt oppi situasjonen med pasient og pårørende. De sier de blir dratt i mange retninger, og at det kan være krevende å inneha så mange ulike roller og så mye ansvar.

*"Jeg syns noen leger er veldig imøtekommende på det med gi smertelindring, tenke palliativt og legge en plan fremover. Men noen er veldig tilbakeholdne, og nesten rett og slett så du må forhandle ordentlig hardt for å bli trodd på status. Noen velger kanskje ikke å høre så mye på oss som står rundt. Det syns jeg er veldig slitsomt."*

Det er imidlertid enighet blant sykepleierne at forordninger og avklaringer fra legehold i større grad enn tidligere er i orden før den terminale fasen. De sier det har blitt mer fokus på palliasjon og lindring av plagsomme symptomer hos den terminale pasient på deres arbeidsplasser, og uttrykker at dette har lettet arbeidet som sykepleier for denne pasientgruppen på sykehjem. Allikevel synes sykepleierne å ha en forståelse av at fordi de er tettere på pasient og pårørende så ligger de ofte et steg foran legene, og ønsker avklaringer tidligere.

*"Vi er vel ute etter at de skal ta den avgjørelsen litt før de selv er klar for det."*

For å ivareta terminale pasienter på sykehjem på best mulig måte peker mange av sykepleierne på viktigheten av raushet og fleksibilitet i avdelingene. De sier de er avhengige av kollegaer som kan følge opp pasientene når de er opptatt med andre oppgaver som også må gjennomføres. De peker på utfordringer rundt mangel på kunnskap vedrørende terminalpleie hos kollegaer. Dette kan tidvis gjøre det vanskelig å utføre jobben tilfredsstillende. Sykepleierne sier at en viktig rolle de har i ivaretakelsen av terminale pasienter er å delegere andre arbeidsoppgaver. Samtidig er de tydelige på at det ikke er alle oppgaver som nødvendigvis må gjøres akkurat nå.

*"Hvis man kan være litt fleksibel i avdelingen. For oppvasken kan vente, det er jo ting som kan vente, så hvis man da prøver å tenke litt utenfor de rutinene og være litt fleksibel. Kanskje ikke alle måtte legge seg hvis det var en kveldsvakt, at ikke nattevakter kommer og sier hvorfor er ikke det gjort, men at vi er litt rause med hverandre. At alle har en felles forståelse."*

Sykepleierne sier de i stor grad opplever forståelse fra kollegaer når de må prioritere å være hos terminale pasienter. De peker på viktigheten av å informere kollegaer om situasjonen, slik at alle er inneforstått med årsaken til at de må være tilstede. I tillegg forteller de om kollegaers ulike forutsetninger og erfaringer med terminalpleie, som kan gjøre at det trengs ekstra informasjon og veiledning fra sykepleier. Pleieassistenter kan trenge ekstra oppfølging i møte med denne pasientgruppen, og sykepleierne sier at de ser det som naturlig at de tar dette ansvaret.

#### **5.4.2 En forsvarlig og helhetlig tjeneste**

Gjennom sykepleiernes erfaringer og refleksjoner kommer det tydelig frem at de ser sin rolle som sykepleier viktig i organiseringen av ivaretagelsen av den terminale pasient på sykehjem. De erfarer at organisering er viktig for å møte pasientens behov. Sykepleierne trekker også frem faktorer som er utenfor deres kontroll, og som administreres og organiseres fra et høyere nivå, eksempelvis bemanningsfaktor og fagdekning. Sykepleierne er opptatt av å gi et forsvarlig og helhetlig tilbud til pasienter og pårørende, og de trekker frem debriefing etter dødsfall som et ledd i dette. Jeg har derfor valgt å innlemme dette funnet under denne subkategorien, selv om det også handler om bearbeidelse av egne følelser som sykepleier. På de ulike sykehjem er sykepleiedekningen varierende, men det er felles at det er lavere bemanning av sykepleiere og fagpersonell for øvrig, på kvelder og i helger. Sykepleiere uttrykker frustrasjon over å bli dratt i ulike retninger når det er flere oppgaver som må gjøres av sykepleier.

*”Jeg har også den utfordringen at jeg har vært alene sykepleier på over 100 pasienter, jobbet med en barnepleier. Og du har 2-3 døende, også skal du inn og ut. Du har 4-5 pårørende på hver pasient og du skal fange opp alt sammen. Det er jo egentlig det viktigste mener jeg, og være hos pasienten og følge opp de tiltakene du setter i gang. Du kan selvfølgelig ikke bruke hjelpepleier når du setter morfin, da skal du være tilstede å se om det har noe effekt, det er ikke noe vits å sette injeksjon også komme om en time.”*

Sykepleierne forteller at de ofte fungerer som organisatorer når de har vakt. De må prioritere og delegere oppgaver for å sikre forsvarlig og helhetlig pleie innenfor de rammer som er gitt. En sykepleier forklarer hvordan de løser det på hennes arbeidsplass:

*”Vi pleier å bytte på, så hjelpepleiere og andre som er på avdelingen kan sitte hos pasienten og hjelpe hvis han er ensom. Og da rekker jeg å gjøre andre ting også kan*

*jeg gå inn og ut. Det pleier å sitte i ryggmargen, at man organiserer så noen er hos pasienten hele tiden.*

Fastvakt hos terminale pasienter er noe sykepleierne er opptatt av. Det praktiseres ulikt på de ulike sykehjemmene hvorvidt dette er vanlig praksis. De fleste sykepleierne sier at de tilstreber å ha fastvakt til terminale pasienter, men at det ikke alltid er praktisk gjennomførbart. Noen sier også at det kan synes som om det er økonomiske grunner til at det blir holdt igjen på dette.

*”Også tenker jeg litt på bruk av fastvakt til terminale pasienter på natta slik at én kan sitte der. Det er ikke alltid en får det til, og det kan være økonomiske grunner til at vi venter litt til og ser, kanskje det går til i morgen og vi prøver pårørende. Men det er ikke alltid pårørende ønsker å sitte der, og det er ofte bedre at de er opplagte og sitter på dagen. Det er kanskje en ting som vi glemmer litt på dagen, også kommer vi mot kvelden og tenker hvem skal være hos pasienten nå? Også vet man ikke, kanskje trenger man, kanskje ikke. Det er vanskelig å vurdere syns jeg.”*

Dette understreker det flere sykepleiere peker på, nemlig den praktiske organiseringen som sykepleieren står for når han/hun er på jobb. Det er mange oppgaver, og noen ting kan glemmes. Sitatet belyser også sykepleiernes mange roller. De jobber på ”gulvet” tett på pasienten og ser deres behov, samtidig fungerer de som lederens erstatter når denne ikke er tilstede, og må derfor tenke på eksempelvis økonomiske faktorer. De sier imidlertid at det ikke alltid er rammebetingelsene det kommer an på, men den praktiske gjennomføringen av tiltaket for å ivareta den terminale pasienten. Dette understrekes av denne sykepleieren:

*”Du kan huske på alt, tror du, men så har du glemt da. Også spør nattevakta deg; har du avtalt med pårørende om de skal kontaktes på natt? Det har jeg opplevd mange ganger. Også; nei, det har jeg glemt. Sånne småting, da må vi ringe fort også sjekke opp det. Sånne ting får vi litt hjelp til. Det er mange småting som skal på plass.”*

På noen sykehjem har de ulike verktøy for å sikre at slike småting så vel som større ting ikke blir glemt. Noen bruker standardiserte tiltaksplaner for døende og har god erfaring med bruk av dette. To av fokusgruppene trekker frem Liverpool Care Pathway (LCP) som et nyttig og anvendbart hjelpemiddel i ivaretakelsen av den terminale pasient.

*”Vi har begynt med LCP som er et hjelpemiddel for oss som jobber med døende. For å gi god lindrende behandling er det fint å bruke det som et hjelpemiddel for å sikre at ting blir fulgt opp.”*

I fokusgruppene ble det reflektert over mangel på refleksjon og debriefing etter dødsfall. De sier at det er tilfeldig om det snakkes om i etterkant, og at det ikke er satt i noe system. Flere forteller om rutiner der de har arbeidet før (lindrende enheter, sykehusposter med mer), hvor debriefing etter dødsfall var en naturlig del av arbeidshverdagen. De fremhever at dette hadde vært ønskelig også på sykehjem, ikke bare for sin egen del, men for å bli oppmerksomme på hva de kan gjøre bedre til neste gang. Det er en felles enighet om at når et dødsfall først har inntruffet kan det oppleves litt stressende. Det skal gå fort unna og gjøres klart til neste pasient. En sykepleier sa at hun opplevde at pasientene kom og gikk på samleband, og at effektivitet synes å være det viktigste.

*”Det er blitt litt sånn helsevesenet er, når pasienten dør så skal neste pasient inn så fort som mulig og da blir det et press på å få den ene pasienten ut og den andre pasienten inn.”*

Sykepleierne peker på dette som en av årsakene til at refleksjon og debriefing ikke blir prioritert, eller er en naturlig del av terminalpleien. Allikevel trekker de frem dette som viktig i ivaretagelsen av den terminale pasient på sykehjem, fordi det kan bidra til en kontinuerlig utvikling av den tjenesten som gis. Når det er sagt sier de også at debriefing og oppfølging ville vært positivt for de som sykepleiere i en krevende jobb.

*”Man mister ikke nattesøvnen. Men vi får jo ingen oppfølging heller, det gjør vi ikke. Man burde kanskje blitt tilbudt en samtale en gang per år for å høre hvordan vi egentlig har det. Vi opplever ganske mye.”*

En sykepleier sier de tidvis organiserer det selv i pleiegruppa, men at det blir veldig sporadisk ettersom det ikke er satt i system.

Sykepleierne forteller om en endret hverdag etter Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). De opplever at et økt antall syke pasienter, men ikke økt andel fagpersonell er utfordrende i deres arbeid med å ivareta terminale pasienter på sykehjem. En sykepleier beskriver det slik:

*”Det er veldig mange pasienter som dør på institusjoner, ja før var det sånn at ”ingen” ville jobbe på sykehjem. Vi er blitt b-sykehus, det er mer og mer utfordrende, men vi er nok litt dårlige til å rekruttere fagpersonell. Det er todelt da. Nå er mange studenter redd for å jobbe på sykehjem for det er så stort ansvar. Å jobbe på sykehus vil jeg påstå er ganske enkelt, fordi du har fagpersoner rundt deg hele tiden. Du har leger, du har anestesisykepleier, du har alt. Her på en fredagskveld så er du kanskje*

*alene og må ta de valgene. På sykehus har du 4-5 kollegaer som er sykepleiere. Du har 4-5 leger som du kan ringe og konferere med, og får du ikke stukket en veneflon så kommer en anestesisykepleier og gjør det for deg. Det gjør de ikke her. Da må du ta den avgjørelsen og ta de valgene selv. Du må høre med en lege i \* og han kommer kanskje om noen timer.”*

Ny organisering fra et høyere nivå fører til at det blir mer krevende å ivareta terminale pasienter på sykehjem, i følge sykepleierne. Når det er praktisk gjennomførbart viser det seg imidlertid at sykepleierne strekker seg langt for å ivareta pasientene på best mulig måte.

*”En sykepleier sa til meg en gang at når pasienten nevnte ordet døden så var det ø-hjelp for henne, da kastet hun alt hun hadde i hendene og satte seg ned, og det var en stressende avdeling i utgangspunktet. Jeg synes det var litt fint sagt, så hvis man da kan tenke terminalpleie som litt ø-hjelp, at man da kaster vekk andre ting litt.”*

## **5.5 Oppsummering av resultater**

Tre perspektiver ble identifisert som ledende i ivaretakelsen av den terminale pasient på sykehjem. Pasient, pårørende- og sykepleierperspektivet. Tilstedeværelse hos den terminale pasient ble beskrevet som en forutsetning for ivaretakelse. Ivaretakelse innebærer blant annet lindring av plagsomme symptomer og omsorg for pårørende. Sykepleierne erfarte at den terminale fasen i stor grad omhandler fasen før pasienten er terminal, hvor avklaringer knyttet til slutfasen står sentralt. Sykepleierne beskrev utfordringer knyttet til pårørendes rolle i ivaretakelsen av den døende, og pekte på faktorer som informasjon og involvering som viktige. Sykepleierne erfarte at arbeidet med døende pasienter på sykehjem er emosjonelt engasjerende, og de uttrykte behovet for oppfølging og debriefing fra arbeidsplassen.

Sykepleierne erfarte at de må fylle mange roller som sykepleier for døende pasienter på sykehjem. Behovet for kompetanse hos sykepleierne ble identifisert som en forutsetning for å ivareta den døende pasientens komplekse behov. Et godt samarbeid med og tilgjengelighet til lege ble beskrevet som en viktig forutsetning for å ivareta grunnleggende krav til palliasjon.

Sykepleierne beskrev hvordan det oppleves å bli dratt i mange retninger, og hvordan mye av arbeidshverdagen handlet om prioriteringer for å ivareta den døende på best mulig måte.

Sykepleiernes rolle innebærer å tilrettelegge og å holde i alle tråder. Deres erfaringer tilsa at dette kan være utfordrende med de rammefaktorer som ligger til grunn, spesielt knyttet til bemanning.



## **6.0 DISKUSJON**

I dette kapittelet vil jeg diskutere studiens funn i lys av tidligere forskning, egne erfaringer og teoretisk rammeverk slik det ble presentert i kapittel 3. Hensikten med diskusjonen er å besvare problemstillingen og forskerspørsmålene som ble presentert i kapittel 1.3. Drøftingen vil avdekke funnenes betydning, og ulike tolkninger av funnene vil gjøre seg gjeldende underveis (Malterud, 2011). Jeg viser til sammenfatning av resultatene i kapittel 5.5 som danner grunnlaget for diskusjonen.

### **6.1 Kompetanse i møte med den døende**

#### **6.1.1 Tilstedeværelse hos den terminale pasienten**

Å være terminal er i følge sykepleierne i min studie å være i slutfasen av livet. Det er ikke noen vei tilbake, det går gradvis mot døden. Det snakkes om timer og dager fremfor uker og måneder. I følge sykepleierne starter den palliative tilnærmingen ofte lenge før, men den intensiveres mot slutten hvor fokuset rettes mot aktiv symptomlindring. De identifiserte symptomer som en ofte ser hos døende mennesker som smerter, kvalme, uro og surkling. Disse symptomene fordrer medikamentell behandling så vel som andre fysiske tiltak (B.S. Husebø og S. B. Husebø, 2005). Sykepleiernes erfaring er at terminalpleie krever tett oppfølging med fokus rettet mot det gode stellet og ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov.

I følge WHO's krav til terminalpleie skal pasienter som er døende ha oppfølging av faglig kompetent personell som sikrer deres behov for lindring av plagsomme symptomer (NFPM, 2004). Resultatene viser at sykepleierne mente at tilstedeværelse hos den terminale pasienten er en forutsetning for å møte pasientens ulike behov. De må kunne observere, vurdere og iverksette hensiktsmessige tiltak og evaluere effekten av tiltakene. Tilstedeværelse kan forstås på ulike måter, men ut i fra sykepleiernes beskrivelser innebærer dette kompetanse i å møte pasientens behov. Eldre terminale pasienter har som følge av kompleksiteten i sine sykdomsbilder behov for en bred palliativ tilnærming mot livets slutt (Derby, O'Mahony og Tickoo, 2010). Hver pasient på sykehjem har i snitt 6,5 diagnoser (Trier og Jørstad, 2014) og terminalpleie skal ha fokus på å lindre plager knyttet til grunnsykdommer, i tillegg til den aktuelle tilstanden (Helsedirektoratet, 2015a). Brandt et al. (2006) fant i sin studie at 51,3 prosent av terminale pasienter på sykehjem hadde plagsomme symptomer 48 timer før døden inntraff. Helt inn til 24 timer før døden inntraff hadde 28,4 prosent plagsomme symptomer.

Disse resultatene kan tyde på at det er behov for økt kompetanse hos sykepleiere i å vurdere symptomer.

Sykepleierne nevnte uro som et vanlig symptom mot livets slutt. Årsaken til uro hos terminale pasienter trenger ikke være fysisk, det kan være eksistensielle tanker eller andre forhold som krever tiltak rettet mot pasientens psykiske helse (Heidrich og English, 2010; Baird, 2010). Åndelig og eksistensiell omsorg er en integrert del av den palliative kulturen (NFPM, 2004). Sykepleierne i denne studien fortalte imidlertid ikke om erfaringer knyttet til dette. Tidligere forskning viser at sykepleiere tidvis kan unngå å samtale med pasienter om åndelige og eksistensielle spørsmål fordi de ikke føler seg kompetente eller emosjonelt klare til å møte pasientens lidelse (Sims-Gould et al., 2010; Marshall et al., 2011). Hvorvidt dette var tilfelle for sykepleierne i min studie er noe uklart, men det er tydelig at de var opptatt av tilstedeværelse hos den døende for å avdekke behov og iverksette tiltak, eksempelvis medikamentbehandling. Tilstedeværelse hos en urolig døende pasient kan være et godt tiltak (Rosland, Hofacker og Paulsen, 2006), men en forutsetning for lindring er å være oppmerksom på behovet (Fosse, 2015). Ut i fra sykepleiernes uttalelser kan det synes som at de ikke har tilstrekkelig oppmerksomhet rettet mot den døendes behov for åndelig og eksistensiell omsorg. Økt kompetanse i å ivareta pasienten også på dette området vil bidra til bedre lindring for den døende pasient (Baird, 2010).

NSF har de senere år hatt flere kampanjer som fokuserer på sykepleiere som engler med varme, omsorgsfulle hender (NSF, 2014a; Hagring, 2014). Det er lang tradisjon for at sykepleiere er hvite engler som skal tørke tårer og holde i hånden, og sykepleiernes erfaringer tilsier at dette er viktige oppgaver. Samtidig legger sykepleierne i denne studien stor vekt på utfordrende situasjoner i møte med terminale pasienter og deres pårørende, men de knytter dette i liten grad direkte til egen kompetanse. En kan derfor stille spørsmål ved sammenhengen mellom sykepleiernes fokus på tilstedeværelse og omsorg for pasienten og de kampanjer som er ført av NSF. Kampanjene *Robonurse* og *Snart finnes det bare engler i himmelen*, samt musikkvideoen *Hjertetru* er eksempler på det jeg vil fortolke som feilslått profilering. Animasjonsfilmen *Robonurse* forsøker tilsynelatende å vise at sykepleiere er uerstattelige, fordi roboter ikke kan gi en klem eller tørke tårer. Kampanjen *Snart finnes det bare engler i himmelen* viser en sykepleier med englevinger som er overarbeidet, mens musikkvideoen *Hjertetru* i stor grad spiller på følelser og sykepleieres evne til å gi pasientene ”hjertetru”. Sykepleiernes erfaringer med at de er viktige støttespillere for pasient og pårørende, og deres opplevelse av hektiske arbeidsdager tilsier at kampanjenes fokusområder

i stor grad stemmer. I lys av forskning og sykepleiernes erfaringer med utfordrende pasientsituasjoner mener jeg samtidig det er viktig å profilere hva som styrer de varme, omsorgsfulle hendene, nemlig kompetanse. Kompleksiteten i omsorgen og behandlingen for terminalt syke på sykehjem understreker behovet for faglig kyndighet for å lindre lidelse og bidra til livskvalitet i livets siste dager og timer (Rosland et al., 2006). En forutsetning for dette er i følge sykepleierne tilstedeværelse hos den døende.

### **6.1.2 Ulike pasientforløp – behov for tverrfaglighet og avklaringer**

Eldre pasienter på sykehjem blir gradvis dårligere, og overgangen til terminal fase fortoner seg ofte som en prosess i følge sykepleierne. Brandt et al. (2005) fant i sin studie at terminalfasen ofte er vanskelig å forutsi hos eldre pasienter på sykehjem, men når det først er vurdert at pasienten er i terminal fase er leveutsiktene kun få dager. Sykepleierne i denne studien erfarte at prosessen mot terminal fase i hovedsak kjennetegnes av at pasienten ikke lenger ønsker eller er i stand til å innta mat eller drikke. I følge sykepleierne er det i noen tilfeller akutte hendelser som er utløsende for at pasienten blir dårlig, og det kan da være uklart om pasienten er i terminal fase eller om tilstanden er reversibel. Sykepleierne sa at de tidvis er uenige med hverandre om pasienten er terminal eller ikke, og at denne vurderingen oppleves faglig krevende. Legen har det medisinske ansvaret for pasienten, men på sykehjem har sykepleiere et stort ansvar ettersom tilgjengelighet til lege ofte er begrenset (B.S. Husebø og S. B. Husebø, 2005). Dette utdypes i kapittel 6.3.1. Vurderingen om en pasient er terminal bør gjøres av et team bestående av minst lege og sykepleier, og vurderingen må kontinuerlig være gjenstand for ny vurdering (B.S. Husebø og S. B. Husebø, 2005). I lys av sykepleiernes uttalelser kan det synes som om sykepleierne i stor grad gjør vurderingene alene, og tilkaller lege ved behov. Det kan medføre at pasientene får ulik behandling avhengig av hvilken sykepleier som er på jobb.

Sykepleierne pekte på tverrfaglig samarbeid som en sentral faktor for å bidra til økt trygghet i ivaretagelsen av den døende på sykehjem. Dette sammenfaller med grunntanken i palliativ omsorg hvor verdien av tverrfaglig samarbeid mot et felles mål er vektlagt; å gi ”best practice” til pasientene (Vachon og Huggard, 2010). Min erfaring er at tverrfaglighet på sykehjem er begrenset til sykepleier og annet pleiepersonell, samt lege i begrenset omfang. Ergo- og fysioterapeut er tilgjengelig i noen grad, mens ernæringsfysiolog, sosionom og prest er tilgjengelig i mindre grad. I Nasjonale retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015a) heter det at sykehjem skal ha tilgang til minimum prest og fysioterapeut, men gjerne flere faggrupper ved behov. Sykepleierne sa at de tidvis føler seg

alene i utfordringer rundt ivaretagelse av pasienter. Som tidligere nevnt opplevde de utfordringer knyttet til vurderinger om pasienten er i terminal fase, i tillegg til ivaretagelse av pårørende og behandling av plagsomme symptomer. Den palliative kulturen, med dens integrerte tverrfaglige tankegang kan med fordel anvendes i større grad på sykehjem (Hjort, 2002). Både for å bidra til støtte til sykepleierne slik de selv sa, men også for å gi et mer helhetlig tilbud til den døende. Selv om det stilles spørsmål ved om palliativ medisin med utspring i kreftbehandling er anvendelig for eldre pasienter, er det enighet om at mye kan overføres. Sykepleiernes erfaringer med tverrfaglighet tilsier at det er en av faktorene som vil være hensiktsmessig i arbeidet med eldre, døende pasienter på sykehjem, slik også Rykkje (2010) konkluderer. Pleiepersonale vil spille en viktig rolle i arbeidet med å fremme samarbeid og tverrfaglighet på tvers av tjenestelinjene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010).

Min erfaring er at de ulike faggrupper ønsker å samarbeide, men at systemet slik det er i dag ikke legger tilstrekkelig til rette for det. Noen sykepleiere fortalte imidlertid at det er lav terskel for å kontakte palliativt team, og at de opplever dette som en stor trygghet. Å ha mulighet til å kontakte noen som har ekspertkompetanse når en står overfor utfordrende situasjoner med eksempelvis symptomlindring kan bidra til bedre ivaretagelse av den døende. B. S. Husebø og S. Husebø (2005) sier at forutsetningene for god pleie og behandling av døende pasienter er tilstede på sykehjem, men at det avhenger av tilgangen til nødvendig kompetanse og tilstrekkelige ressurser. Økt bruk av de palliative teamenes kompetanse kan således bidra til bedre ivaretagelse av den døende, gjennom å trygge sykepleierne som skal møte pasientenes behov og ivareta pårørende.

Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene (Helsedirektoratet, 2015b) oppsummerer det ovennevnte slik; Den praktiske, palliative tilnærmingen må hele tiden bygge på de vanlige palliative prinsippene med identifisering av behov, kartlegging og vurdering, tverrfaglige tiltak og evaluering etter avtalt tid. Spesialistkompetanse må hentes inn etter behov. I livets slutfase må personalet kunne tilrettelegge omsorgen der pasienten er. Dette kan også av og til kreve bistand fra personell med spesialisert palliativ kompetanse. Rapporten belyser sykepleieres behov for vurderingskompetanse i forhold til å møte pasientens behov, slik at forsvarlig omsorg og behandling kan gis på sykehjemmet hvor pasienten er. Det er mange uhensiktsmessige innleggelser på sykehus i livets slutfase (Forsetlund, Graverholt og Mathisen, 2013). Et konkret tiltak som har vist seg å ha effekt er besøk og oppfølging fra

palliativt team på sykehjem når pasienten identifiseres å nærme seg livets slutt (Forsetlund et al., 2013). Da tilgangen til palliative team er geografisk betinget, mener jeg et annet tiltak som anbefales i kunnskapsoppsummeringen er mer hensiktsmessig på sykehjem; Opplæringstiltak for *planlegging* av behandling, pleie og omsorg i livets slutfase (Forsetlund et al., 2013). Dette har vist seg å redusere antall sykehusinnleggelser, sammen med et tilbud om god palliativ omsorg (Graverholt, 2015). Palliativ omsorg av høy kvalitet betinger kompetanse hos sykepleiere som skal yte denne tjenesten (Fosse, 2015). Slik sett vil god ivaretagelse av døende pasienter uavhengig av andre faktorer i stor grad hvile på sykepleiernes kompetanse, noe som støttes av sykepleierne i denne studien.

Sykepleierne presiserte at målet med terminalpleie er at avslutningen skal bli så god som mulig for den enkelte. En verdig død. Hva som er en verdig død kan kun den enkelte selv svare på (Gjerberg og Bjørndal, 2007). Sykepleierne sa de i den grad det er mulig har samtaler med pasientene før de kommer i terminal fase for å vite hva som er viktig for den enkelte. Fokuset i samtalene er i følge sykepleierne hvilke ønsker pasienten har for sitt liv, eventuelt hva pårørende mener pasienten ville ha ønsket dersom vedkommende hadde vært i stand til å uttrykke dette selv. Studier viser at kun mellom 15,7 og 17 prosent eldre blir spurt om sine preferanser rundt omsorg og behandling ved livets slutt (De Gendt et al., 2007) og pasientenes autonomi blir ikke ivare tatt i henhold til gjeldende lovverk i følge Dreyer, Førde og Nortvedt (2010). Sykepleierne i denne studien sa at samtalen ikke alltid blir gjennomført da det kan være akutte situasjoner hos nye pasienter eller at samtalen blir utsatt. Helsedirektoratet (2013) anbefaler at samtaler rundt ønsker vedrørende livets slutt skal gjennomføres så raskt som mulig etter at pasienten har kommet. Slik sykepleierne beskrev det er ikke samtalen en egen prosedyre, og det er derfor noe tilfeldig hva som blir snakket om eller om den i det hele tatt gjennomføres. Viktigheten av den avklarende samtalen ble også understreket av informantene i Dreyer (2012) sin avhandling, men heller ikke de hadde noen retningslinje for gjennomføring av disse samtalene. Det er et tankekors at dette ikke prioriteres i større grad, når erfaringene er så entydige. Både litteraturen og sykepleierne beskriver hvordan avklarende samtaler har vist seg å forebygge unødvendige innleggelser i sykehus, samt bidratt til forutsigbarhet og trygghet for pårørende i den terminale fasen (Cohen-Mansfield og Lipson, 2006; Dreyer, 2012; Haukelid, Frøysland og Nordheim, 2012).

Ulike forløp hos pasientene understreker betydningen av avklaringer allerede når pasienten kommer til avdelingen. Sykepleierne i min studie sier at de er tryggere i møte med døende pasienter og deres pårørende hvis denne samtalen er gjennomført i forkant. De mener at

kunnskap om pasientens ønsker gir en forutsigbarhet i arbeidet fordi de kan planlegge pleien ut i fra de forutsetninger som ligger til grunn på sykehjemmet pasienten bor på. I tillegg vil ikke uforutsette hendelser resultere i uhensiktsmessige tiltak som sykehusinnleggelse eller medisinsk behandling dersom dette ikke er ønskelig for pasienten. Er det slik at på tross av gode erfaringer må gjennomføring av avklarende samtaler nedskrives i en retningslinje for at det skal bli implementert på sykehjem? Forberedende og avklarende samtaler er implementert i handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015a), mens for personer med demens, som jo utgjør over 80 prosent av sykehjemspasientene er det ingen anbefalinger eller implementert standard (Husebø, Aasmul og Flo, 2015). Sett i lys av forskning og sykepleiernes erfaringer vil gjennomføring av avklarende samtaler bidra til bedre ivaretagelse av den døende pasient på sykehjem.

### **6.1.3 Terminalpleie til personer med kognitiv svikt**

Kognitive utfordringer er en faktor som øker behovet for tilstedeværelse da pasientene ofte vil ha vanskeligheter med å uttrykke behov, om de i det hele tatt er i stand til det (Husebø, 2009). Sykepleierne i denne studien hadde ikke spesielt fokus på kognitive utfordringer knyttet til terminalpleie. Det er et tankekors når en vet at over 80 prosent av sykehjemsbeboere har en kognitiv svikt (Bergh et al., 2012). Sykepleierne sa at terminalpleie er noe eget i sykepleiefaget som krever full oppmerksomhet for å avdekke og møte alle pasientens behov og ønsker. De beskrev hvordan de intensiverer pleien for å ivareta pasienten på best mulig måte, med fokus på symptomer i livets slutfase. Når en da har kunnskap om at pasienter med demens har særskilte utfordringer med å uttrykke smerter så vel som andre behov (Husebø, 2009; Engedal, 2005), er det tankevekkende at fokus på kognitiv svikt tilsynelatende er fraværende. Nedsatt hukommelse, manglende språk, samt manglende forventning rundt smerteopplevelsen, gjør vurderingen og behandlingen utfordrende hos personer med demens (Corbett et al., 2012). Dersom oppmerksomhet mot denne målgruppens spesielle behov ikke er tilstede, er det derfor stor fare for at pasientens plager ikke blir tilstrekkelig lindret. Vurdering og behandling av vanlige symptomer som dyspné, dødsralling og angst og uro er mye omtalt hos kreftpasienter, men disse erfaringene kan ikke uten videre overføres til personer med demens (Kendall et al., 2014). Det finnes få studier om symptomlindring ved livets slutt hos personer med demens (Husebø et al., 2015), i tillegg vet en at smerter hos eldre pasienter generelt sett er underrapportert på sykehjem (Gran et al., 2013). Hva tilsier at dette skulle være annerledes hos terminale pasienter? Således er det særdeles viktig å være oppmerksom på at personer med kognitiv svikt ofte ikke kan verbalisere smerte (Husebø et al., 2015). Flere studier viser at pasienter med demens får mindre smertebehandling enn

kognitivt friske (Closs, Barr og Briggs, 2004; Husebø et al., 2008). I tillegg viser forskning at pasienter med demenssykdom som får opiatmer har høyere smerteintensitet, men får mindre smertestillende enn personer uten demens (Husebø, 2009). Resultatene det her vises til er ikke relatert til pasienter i en avsluttende fase av livet. En kan imidlertid spørre seg hva som tilsier at personer med demens får like god lindring som kognitivt friske pasienter i terminalfasen, når dette ikke er tilfelle tidligere i forløpet. Sykepleierne sier at deres ønske for de døende er pleie og omsorg av ypperste kvalitet og en god død. Det kan synes som om samsvaret mellom kompetansen i å vurdere, iverksette og evaluere tiltak for å lindre symptomer hos den døende, og den faktiske symptombelastningen pasienten har er noe avvikende. Sett i lys av forskningen tilsier funnene i denne studien at økt fokus på utfordringer hos terminale pasienter som har kognitiv svikt/demens er nødvendig for å lindre plagsomme symptomer.

## **6.2 Pårørende**

### **6.2.1 Tilstedeværelse versus overtakelse**

I den palliative kulturen ser en pasient og pårørende som en enhet, og dette innebærer at pårørende er en naturlig del av ivaretagelsen av den terminale pasient (Davies og Steele, 2010). Sykepleierne var opptatt av at pårørende er ulike og har ulike behov for oppfølging og informasjon. Felles erfaring var at deres tilstedeværelse hos den døende uansett er viktig for å trygge pårørende. Flere sykepleiere sa at de "slipper alt de har i hendene" og er fysisk tilstedeværende inne hos terminale pasienter så mye som mulig. Basert på sykepleiernes uttalelser mener jeg det er viktig å reflektere over hvilken rolle sykepleiere bør ha overfor pasienter og deres pårørende. Å sitte ved dødsleiet til en nær kan oppleves overveldende, men samtidig givende (Davies og Steele, 2010). Som helsepersonell er det viktig å gi rom for pårørende i ivaretagelsen av den døende (Davies og Steele, 2010). Den danske teologen Løgstrup bruker begrepet urørlighetssonen for å beskrive menneskets private sfære. Han sier denne sonen er for ømtålig til å bli overskredet (Kristoffersen og Nordtvedt, 2005). Er sykepleiere tilstrekkelig bevisst dette i utøvelsen av sykepleie til terminalt syke pasienter og deres pårørende? Som tidligere nevnt kan tilstedeværelse forstås på ulike måter; vise tilgjengelighet ved ofte å komme inn på rommet, si i fra til pasient og pårørende at de kan ringe i klokka om det er behov, eller være der konstant. Det kreves stor grad av relasjonell kompetanse for å vurdere hvordan en best kan vise tilgjengelighet for pasient og pårørende uten å trå over grensen (Dahlin, 2010). Jeg har selv erfart hvordan pårørende trekker seg bort fra den døendes seng når jeg som sykepleier kommer inn i rommet. Det oppleves som en slags underlegenhet fra pårørende med en usagt regel om at jeg vet hva som er best for

pasienten. Det sies at pårørende er pasientens viktigste ressurs (Hjort, 2002), men anerkjennes de som dette i pasientens terminalfase? Det kan reises spørsmål om hvorvidt sykepleiere gjør seg for viktige i ivaretagelsen av den terminale pasient, og dermed overtar en del av omsorgsrollen fra pårørende. Slik sykepleierne beskriver det har pårørende en sentral rolle i ivaretagelsen av den terminale pasient på sykehjem, og målet bør derfor være at sykepleiere støtter pårørende i denne rollen i stedet for selv å overta.

### **6.2.2 Pårørende – medspiller eller motspiller?**

Sykepleiernes erfaringer tilsier at de ser på pårørende som viktige i omsorgen for den terminalt syke. De peker imidlertid på flere utfordringer knyttet til samarbeid med pårørende, og deres påvirkning på pleie og behandling. Pårørende får en stadig sterkere og mer markant rolle i dagens helsevesen. Lettere tilgang på informasjon kan være en medvirkende årsak, i tillegg til økt fokus på brukerperspektivet og brukerrettigheter (Helse- og omsorgsdepartementet 2013b). Min erfaring er at pårørende er engasjerte fordi de ønsker best mulig oppfølging av pasienten, og at de ønsker å være medspillere og bidra med den kunnskap de har til sin nære. Sykepleierne forteller imidlertid om episoder hvor pårørende har bedt om at deres nærmeste terminale pasient skal få smertestillende uten noen klar indikasjon sett fra sykepleiernes ståsted. Når pasienten har beveget seg i sengen har pårørende tolket dette som smerte. Uro og bevegelse kan tolkes som symptom på smerte, men ikke all bevegelse hos terminale pasienter er smerte. Det er imidlertid viktig å gjøre en helhetlig vurdering (Paice, 2010). Sykepleierne beskriver også situasjoner hvor pårørende ikke ønsker at den døende skal få smertestillende. Kan pårørendes reaksjoner bunne i utrygghet? Dersom de opplever manglende og/eller ikke tilstrekkelig oppdatert informasjon om pasientens tilstand, eller at ansvarlig sykepleier ikke kan svare på aktuelle spørsmål, kan det resultere i irrasjonell oppførsel (H. Eide og T. Eide, 2007). Samtidig viser studien til Dreyer (2012) at pårørende vet for lite om livets slutt, og at de har behov for informasjon og veiledning. I hvilken grad det er pårørende eller pleiepersonalet som best kan vurdere om pasienter har smerter eller andre plagsomme symptomer vil variere. Dog synes det åpenbart at pårørende har behov for objektiv faktainformasjon om symptomer hos den døende og medikamenters effekt og virkningsmåte (Rosland et al., 2006). Stressede pårørende kan ha ønsker som ikke nødvendigvis vil gagne pasienten (Gjerberg et al., 2010). Funnene i Gjerberg et al. (2010) sin studie indikerer at pårørende tidvis overkjører pasientens ønske, og at lege og sykepleier etterkommer disse ønskene på tross av at dette ikke samsvarer med det de som fagpersoner mener å være til pasientens beste. Det er da paradoksalt å vite at pårørende ikke ønsker å ha ansvaret for pasientens behandling, eller ta avgjørelser på pasientens vegne i følge Dreyer



(2012). Behovet for tydelig informasjon gitt med omsorg og empati til pårørende tydeliggjøres (Gjerberg et al., 2010).

Lovverket er tydelig på at helsepersonell må handle forsvarlig, og at pasienter skal være sikret mot å bli påført skader (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Helsepersonelloven, 1999; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I tillegg til gjeldende lovverk har sykepleiere de yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2011) å forholde seg til som gir klare føringer for ivaretagelse av pasienter og deres pårørende. Det er bekymringsverdig dersom pårørende blir sett på som motspillere i pleien av den døende (Gjerberg et al., 2010). Flere sykepleiere beskrev at de opplevde det ubehagelig når pårørende spurte inngående om pasientens tilstand og de ikke kunne gi et godt svar. Mangel på kunnskap kan føre til utrygghet og usikkerhet hos sykepleier, og det er aktuelt å tenke at det er en medvirkende årsak til det som kan kalles utfordringer med kommunikasjonen (H. Eide og T. Eide, 2007). Uavhengig av dette er sykepleieren den profesjonelle part og vil i alle tilfeller være ansvarlig for åpen og god kommunikasjon med pårørende (H. Eide og T. Eide, 2007). Det er et tankekors at pårørendes engasjement og ønske om den beste pleie og omsorg for sine kjære kan ende med det motsatte. Eksempelvis gjennom tilbakeholdelse av lindrende medikamenter eller administrering av u hensiktsmessige medikamenter som flere sykepleiere sier har forekommet. I denne sammenheng er det igjen hensiktsmessig å understreke kravet om forsvarlighet som er hjemlet i flere lover (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Helsepersonelloven, 1999; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Det er direkte uansvarlig av sykepleiere å la pårørende bestemme hvilken medisinerings døende har behov for. Om det er utfordringer med kommunikasjon eller mangel på kunnskap om gjeldende lovverk som resulterer i uforsvarlige handlinger er uvisst, men det belyser behovet for økt kompetanse. Dette er særlig viktig på sykehjem hvor lege ikke er tilgjengelig til en hver tid og sykepleiere må formidle nødvendig informasjon til pårørende. Informasjon gitt med omsorg og empati kan forstås som en forutsetning for at pårørende skal oppleves som medspiller i ivaretagelsen av den døende pasient.

Å vise pårørende praktiske ting de kan gjøre for pasienten er et virkemiddel for å involvere de i større grad, i følge sykepleierne. Samtidig pekte sykepleierne på viktigheten av å bekrefte pårørende for at de var der for pasienten, og at det og ”bare” være der var en viktig oppgave som kunne trygge pasienten i den siste fasen av livet. Pårørende ønsker å være tilstede når døden inntreffer, og undersøkelser viser at de ofte husker dødsdagen i detalj (Berns og Colvin,

1998). Det å bli involvert vil derfor oppleves meningsfullt for mange pårørende (Dreyer, 2012).

## **6.3 Tilgjengelighet til lege**

### **6.3.1 Legedekning**

Resultatene viser at sykepleierne har en viktig koordinerende rolle i behandlingen og omsorgen for den døende. Eksempelvis beskrives det hvordan det er forventet at sykepleier skal holde i alle tråder og sørge for at pasienten får den nødvendige oppfølgingen. Å samarbeide med medisinsk ansvarlig lege er en viktig oppgave, og å vite når lege skal kontaktes krever vurderingskompetanse knyttet til palliasjon. Marshall et al. (2011) viser at helsepersonell erfarer at lege ofte er utilgjengelig, og at sykepleiere må ta viktige avgjørelser uten kompetent personell å diskutere med (Marshall et al., 2011). I dag er det ett legeårsværk per 130 pasienter på sykehjem. Til sammenligning er det én lege per 1,3 pasient på sykehus (Flo og Husebø, 2015). Sykepleierne i denne studien hadde ulike erfaringer vedrørende tilgjengelighet til lege. Det synes som om sykepleierne mener det er personavhengig, da noen leger er mer tilgjengelig enn det som forventes mens andre oppleves fraværende. Igjen ble utfordringer med kvelder og helger trukket frem, hvor det er legevakt som må kontaktes. Det var enighet blant sykepleierne at samhandling med en lege som kjente pasienten førte til bedre ivaretagelse enn når legevakt måtte kontaktes. Sykepleierne så det også som en fordel at de selv kjente legen, da dette førte til økt trygghet. I Stortingsmelding nr. 25 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006) viser regjeringen til flere tiltak for å styrke legetjenesten på sykehjem. Legedekningen økte med 47 prosent fra 2005 til 2010, men ettersom ansvaret ligger i den enkelte kommune er det store forskjeller. Antall legetimer per beboer per uke varierer mellom 0,25 timer og 0,46 timer (Helsedirektoratet, 2012). Ut i fra datamaterialet kan det synes som at et godt samarbeid mellom sykepleier og lege fører til bedre forutsigbarhet i ivaretagelsen av den terminale pasient. Når legedekningen er så varierende er det imidlertid utfordrende å skape kontinuitet i oppfølgingen av pasientene.

Hov et al. (2009) hevder at noen sykepleiere mente de hadde mye kunnskap om pleie av alvorlig syke og døende pasienter som ikke ble tatt hensyn til i diskusjoner med legen. Sykepleierne i min studie fortalte om erfaringer hvor de har måttet forhandle seg frem til forordninger for å kunne lindre pasientens behov. De opplever det frustrerende å måtte bruke tid på å bli hørt fremfor å bruke tid hos den terminale pasient. I noen tilfeller kan det synes som om de må forhandle om medikamenter fordi legen mangler den nødvendige kompetansen. De opplever dermed at legens usikkerhet går ut over pasienten, og at det er

sykepleieren som må ta støyten fra begge fronter; pasient og pårørende på den ene siden og legen på den andre. En sykepleier fortalte om et tilfelle hvor en diskusjon om medikamentforordning endte med at legen spurte hva de pleide å bruke. Jeg mener dette belyser kompleksiteten i en sykepleiers roller og ansvar, og funnene i Hov et al. (2009) sin studie bekrefter dette. Sykepleierne presiserte at oppfølgingen av døende pasienter opplevdes tryggere når de kjente legen og visste legens kvaliteter.

### **6.3.2 Medikamentforordninger – trygghet eller usikkerhet?**

I de tilfellene hvor forordninger av medisiner samt viktige avklaringer var gjort på forhånd opplevde sykepleierne større trygghet. Medikamentadministrering er en viktig sykepleieroppgave i ivaretagelsen av den terminale pasient. Datamaterialet avdekker store ulikeheter i hva sykepleierne opplever som trygt og forutsigbart hva gjelder forordnede medikamenter. Det viser seg at leger forordner medikamenter ulikt og sykepleierne forholder seg ulikt til legens bestemmelser og forordninger. Spesielt ved administrering av morfin er sykepleierne uenige i hva som skaper mest trygghet. Noen ønsker at legen skriver en maksdose, mens andre ønsker å ha frihet til å gi inntil lindring oppnås. Hvorvidt opplevelsen av trygghet er knyttet til synet på egen kompetanse er en interessant refleksjon. Bunner ønsket om en maksdose satt av legen i manglende kompetanse hos sykepleier til å vurdere behovet selv, eller vitner det om ansvarsbevissthet? I motsatt fall kan en spørre seg om ønsket om frihet i administreringen av medikamenter bunner i et urealistisk syn på egen kompetanse. I hvilken grad dette påvirker behandlingen av den enkelte pasients plagsomme symptomer er uvisst, men sykepleiernes beskrivelser tilsier at det resulterer i ulik praksis. Det er bekymringsverdig hvis pasientenes behandling styres av den enkelte sykepleiers tolkning av en medisinformordning. Det kan imidlertid synes som at sykepleierne fortier dette som et problem i stedet for å bidra til trygg og sikker praksis. I Hov et al. (2009) sin studie uttrykte sykepleierne at de var fanget mellom for mye ansvar og for lite formell makt. Dette synliggjør behovet for tilgjengelighet til lege for å skape trygghet for sykepleierne i det ansvaret de har.

## **6.4 Sykehjem som arena for terminalpleie**

### **6.4.1 Rekruttering – et ledd i å møte døende pasienters behov**

Sykepleierne i denne studien erfarer at økningen av fagpersonell ikke er gjort i samsvar med behovet. En konsekvens av Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010) er et høyere antall alvorlig syke pasienter på sykehjem. Dette vanskeliggjør ivaretagelsen av den terminale pasient ettersom det er mange andre komplekst syke pasienter som må ivaretas

samtidig. utfordringer vedrørende mangel på oppfølging fra sykepleier og annet helsepersonell, er imidlertid en kjent problemstilling på sykehjem i dag (Gjerberg et al., 2010; Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Bemanningsutfordringer og fagdekning er ofte tema i media og kronikker som skrives av pleiere og pårørende. I tillegg melder sykepleiere om stadig flere ikke-pasientnære oppgaver (Sykepleien, 2014). I en tidsstudie hevdes det at 65 prosent av sykepleierne opplever at de ikke har nok tid til pasientnære oppgaver. Studien definerer ikke konkret hva pasientnære oppgaver innebærer, men det er naturlig å forstå at ivaretagelse av pårørende inkluderes i dette. En vet at pårørende til døende pasienter trenger omsorg og empati, og dette kan tidvis være tidkrevende (Katz, Sidell og Komaromy, 2001; Vohra, Brazil og Szala-Meneok, 2006). Når sykepleiere i utgangspunktet opplever at mye tid brukes på andre oppgaver enn direkte pasientkontakt, ville det vært interessant å undersøke i hvilken grad pårørende prioriteres.

En sykepleier mente at sykepleiere tidligere valgte å arbeide på sykehus grunnet mangel på faglige utfordringer som sykepleier på sykehjem. Det er tilrådelig å tro at noen er av denne oppfatningen fremdeles. Sykepleiernes erfaringer tilsier imidlertid at det er faglige utfordrende situasjoner som er en medvirkende årsak til at spesielt nyutdannede sykepleiere ikke ønsker å jobbe på sykehjem. Avgangsundersøkelsen til NSF i 2013 (NSF, 2014) viste at kun 7 prosent ønsket å jobbe på sykehjem. Sykepleierne i denne studien peker på rekruttering av sykepleierstudenter som har vært i praksis som utfordrende. De sier studentene vegrer seg for å arbeide på sykehjem fordi de mener det er et for stort ansvar, og at en står for mye alene i utfordrende situasjoner. For å sikre døende pasienters rett til terminalpleie i henhold til WHOs krav (Helsedirektoratet, 2015a) er en avhengig av tilstrømning av faglig kompetent personell til kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Samtidig vil en økning i fagdekningen være en viktig faktor i rekrutteringen av nye ansatte, da sykepleiere anser et levende fagmiljø som en viktig faktor for en attraktiv arbeidsplass (NSF, 2014b). Når sykepleiere går en stor andel av sine vakter alene som fagperson er det relativt begrenset hvor aktivt fagmiljøet kan være. Således handler dette om å snu en ond sirkel. Politiske føringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a) er klare på at kompetanse og høy fagdekning er en forutsetning for å møte eldreomsorgens utfordringer. Årsakene til at fagdekningen på sykehjem er lav sett i forhold til kompleksiteten er sammensatt. Det må derfor iverksettes tiltak på flere nivå for å snu trenden med at sykepleiere søker seg til sykehus (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a).

Sims-Gould et al. (2010) sier at et fokus på kompetanseutvikling og styrking av bemanning vil kunne bidra til at helsepersonell opplever arbeidsutfordringene mer overkommelig. Dette samsvarer med sykepleiernes erfaringer. Det er derfor underlig at ikke dette prioriteres i større grad fra myndighetene, når en har kunnskap om det økte behovet for helsepersonell i kommunene i årene som kommer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a).

#### **6.4.2 Komplekse ansvarsoppgaver i lys av rammefaktorer**

Sykepleierne sier det innebærer mye ansvar å være sykepleier på sykehjem da en i mange situasjoner står alene. Dette samsvarer med funnene i studien til Livingston et al. (2011).

Sykepleierne i min studie sier det er variasjoner på sykehjemmene hva gjelder fagdekning og bemanningsfaktor. Undersøkelser viser at det generelt sett er lavere sykepleiedekning på kvelder og i helger (Dolonen, 2009), og dette medfører naturlig nok et større ansvar på den enkelte sykepleier. Flere sykepleiere i denne studien sa at å ha ansvar for 100 pasienter alene ikke er uvanlig. Av disse 100 pasienter kan det være flere terminale pasienter samtidig. Jeg har i flere år jobbet ekstravakter på en lindrende enhet, og jeg erfarer store forskjeller i rammefaktorer. Dette både i form av tid, personell, fysiske fasiliteter og kompetanse.

Sykepleierne i denne studien beskrev hvordan de tidvis må gå vakter som eneste fagperson. Når de da har ansvaret for terminale pasienter i tillegg til ordinære oppgaver, kan de oppleve at pasientene ikke får den oppfølgingen de trenger. Å dø gammel vil være annerledes enn å dø ung, og symptombildet kan være ulikt (B.S. Husebø og S.B. Husebø, 2005). Hos eldre er den mentale funksjonen ofte svekket, noe som kan gjøre det vanskeligere for helsepersonell å fange opp endringer og vurdere om de skyldes forverring av eksisterende, eller akutt sykdom (Amelia, 2003). Døden kan være vanskeligere å forutse enn ved en kreftlidelse, da det ofte er flere kritiske sykdomsepisoder i løpet av den eldres forløp (Foggatt, 2001). Allikevel fremstår hospice og lindrende enheter som mer komplekst og det gis større ressurser til drift av slike spesialiserte enheter. Jeg sier ikke at lindrende enheter er unødvendig, men jeg mener det kan stilles spørsmålstegn ved fordelingen av ressursene. Sykepleiernes erfaringer belyser hvor sammensatte deres arbeidsoppgaver er, og hvordan sykehjemmet som arena for terminalpleie har innvirkning på deres prioriteringer i arbeidet med døende pasienter.

Sykepleierne sier at det ikke alltid er rammebetingelsene det kommer an på, men den praktiske gjennomføringen av tiltaket for å ivareta den terminale pasienten. Når en imidlertid ser helheten i en sykepleiers ansvarsoppgaver mener jeg det er tilrådelig å peke på nettopp rammebetingelser som en faktor for at sykepleiere tidvis opplever jobben overveldende.

Sykepleiere skal blant annet ha oversikt over pasientgruppen og den enkelte pasients behov,

over praktiske oppgaver som brannrutiner, prosedyrer for uforutsette hendelser og lignende, og over bemanningen. Således vil det være en stor fordel å ha organisatoriske evner som sykepleier, da en stor del av ansvaret handler om koordinering og organisering. Sykepleierne påpekte viktigheten av å delegere ulike oppgaver til andre faggrupper. Dette fordrer klinisk vurderingskompetanse da ikke alle oppgaver kan delegeres videre (Orvik, 2004).

Sykepleierne sier det er mange flinke ufaglærte som jobber på sykehjem, men at de må kontrollere at pasientene blir ivaretatt tilfredsstillende. Å være sykepleier innebærer å være både fagmenneske og medmenneske i følge Orvik (2004). Han mener den kliniske kunnskapen sammen med menneskelige ferdigheter danner grunnlaget som skal sikre kyndig og omsorgsfull hjelp.

På tross av store ulikheter i rammefaktorer arbeider sykepleierne for å gi et så godt tilbud som mulig til de terminale pasientene på sykehjem. De opplever at det er mange ”småting” å huske på i forbindelse med terminale pasienter, og at det kan være lett å glemme små, men avgjørende detaljer. Flere sykepleiere peker på tiltaksplanen Liverpool Care Pathway (LCP) som en hjelp i ivaretagelsen av de døende. Denne planen minner de på praktiske forhold som må avklares, eksempelvis om pårørende ønsker informasjon på natt ved endring i pasientens tilstand. Målet med planen er å bedre omsorgen for døende pasienter uavhengig av oppholdssted og diagnose (Anderson og Chojnacka, 2012). Sykepleierne snakker om før og etter implementeringen av LCP. Planen har i følge sykepleierne bidratt til økt trygghet for den enkelte sykepleier i ivaretagelsen av døende pasienter fordi den minner om hvilke områder som må vurderes. I Storbritannia har det vært massiv kritikk av LCP, da noen mener den har blitt benyttet som en ”death pathway” (Trier og Rønsen, 2013). I denne forbindelse har det blitt diskutert hvorvidt planen er forenlig med hospicefilosofien og således kan bidra til å bedre tjenesten til den døende pasient (Trier og Rønsen, 2013). Sykepleierne som benytter LCP i denne studien er imidlertid enige om at planen bidrar til trygghet for dem som sykepleiere så vel som den døende pasienten.

## **6.5 Støtte til sykepleiere**

Å ha ansvaret for døende pasienter ble av flere sykepleiere beskrevet som ærefult og emosjonelt engasjerende. De hevdet at interessen for og relasjonen til pasienten bidrar til å skape god sykepleie den siste tiden av pasientens liv. Terminale pasienter er en sårbar gruppe som krever tilstedeværelse og oppmerksomhet (Derby et al., 2010). Som helsepersonell på sykehjem kommer en tett på pasient og pårørende (Foss og Wahl, 2002), og å være den som skal ivareta den døende og dens pårørendes behov kan oppleves overveldende (Gjerberg og

Bjørndal, 2007). Det er naturlig som menneske å la seg emosjonelt engasjere og påvirke, men spørsmålet er i hvilken grad en kan tillate dette i arbeidet med døende pasienter og deres pårørende (Henriksen og Vetlesen, 2000). Det er en kunst å være nær nok til å vise omsorg og empati, men samtidig holde nok avstand til å være en profesjonell hjelper (Henriksen og Vetlesen, 2000). Noen sykepleiere beskrev hvordan de har et klart og definert skille mellom jobb og privatliv. En sykepleier sa eksplisitt at alt billedlig sett legges igjen på sykehjemmet i det arbeidsdagen avsluttes. Andre fortalte hvordan de i etterkant av vakter med terminale pasienter brukte mye tid på selvevaluering og tanker om hvorvidt pasienten hadde fått pleie og omsorg av ypperste kvalitet. Det synes klart for meg at flere sykepleiere tar på seg mye ansvar i ivaretagelsen av den døende pasient. Sykepleierne i studien påpekte ulike organisatoriske faktorer som har innvirkning på pasientomsorgen, både på system- og individnivå. Vachon og Huggard (2010) sier at ivaretagelsen av personalet må være førsteprioritet for å gi god terminalomsorg. Mangel på støtte kan dermed bli en ekstra belastning (Wallerstedt og Andershed, 2007). Sykepleierne har ulike erfaringer med hva som oppleves støttende. Noen vektlegger emosjonell støtte, mens andre trekker frem viktigheten av at praktiske og organisatoriske forhold ligger til rette. Sykepleierne i min studie fortalte at de savner debriefing etter dødsfall. Flere var vant til dette fra tidligere arbeidsplasser, men erfarte at det ikke er satt i system på sykehjem. Debriefing kan bidra til økt fokus på kvaliteten av pleien som gis fordi sykepleierne reflekterer over hva som ble gjort bra og hva som kunne vært gjort annerledes (Prentice og Black, 2007). Således vil det være positivt både for den terminale og sykepleieren som skal ivareta pasienten. Funnene i studien kan tyde på at organisatoriske forhold er en faktor som hemmer muligheten for debriefing satt i system.

Det er stort behov for sykehjemsplasser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010) og fokuset på klargjøring til neste pasient er stort. Sykepleierne opplever dette som en stressfaktor og en sykepleier beskrev det hun mener er ”samlebåndspasienter” hvor effektivitet står i høysete. Det kan synes som om debriefing og refleksjon etter dødsfall er noe som blir nedprioritert i fokuset på effektivitet. Samtidig er det et politisk fokus på at tjenesten skal ha høy faglig kvalitet (Helsedirektoratet, 2015a). Å prioritere oppfølging av sykepleierne mener jeg derfor vil være en god investering i kvaliteten på tjenesten. Slik jeg ser det er det et tankekors at dette ikke prioriteres i større grad.

## 7.0 OPPSUMMERING OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem. Målet er ikke en uttømmende kunnskap knyttet til problemstillingen, og innenfor oppgavens rammer er jeg tilfreds med den kunnskapen som er fremkommet. Det kan ikke trekkes konkrete slutninger ut i fra resultatene, men en hermeneutisk tilnærming har bidratt til økt forståelse av sykepleieres erfaringer med omsorg og behandling for den døende pasient på sykehjem. Det har blitt avdekket flere perspektiv på tema som bekrefter tidligere forskning og stiller spørsmål ved dagens praksis.

Resultatene i denne studien avdekker behovet for kompetanse hos sykepleiere som arbeider i sykehjem, for å gi tjenester til den terminale pasienten som er i tråd med WHO's krav. Tjenesten er omfattende og sykepleierne erfarer et stort ansvar. De har mange roller å fylle, og mange oppgaver å ivareta for å møte den døende pasientens komplekse behov, og dette oppleves utfordrende.

Terminalpleie er en intensivering av pleie med fokus på å lindre plagsomme symptomer. Sykepleierne beskriver terminalpleie som ”mer av alt”; økt fokus på pasienten og hans/hennes komplekse behov, mer involvering av pårørende og økt engasjement hos sykepleierne.

Resultatene i denne studien er at eldre sykehjemspasienters mange diagnoser, og deres ofte uforutsigbare sykdomsforløp bidrar til komplekse utfordringer for sykepleiere som skal ivareta behovene. I tillegg er pårørendes omsorg en stor del av terminalpleie på sykehjem. Det kan være en balansegang for sykepleiere å sikre at pårørende blir ivaretatt og involvert, samtidig som ivaretagelse av den døende skal være hovedprioritet. Resultatene viser at det kan være utfordrende for sykepleierne når det er liten tilgjengelighet til lege, og når det er uavklarte ansvarsforhold mellom lege og sykepleier. Dette kan resultere i ulik behandling av den døende.

Kompetanse identifiseres som en forutsetning for at sykepleiere skal kunne fylle sine roller og ansvarsoppgaver i ivaretagelsen av døende pasienter. Sykehjemmet som arena for terminalpleie gir særskilte utfordringer til sykepleiere som skal utføre denne tjenesten. Det er en ond sirkel hva gjelder fagdekning, da mangel på nettopp dette fører til at sykepleiere vegrer seg for å jobbe der. Når det samtidig er lite organisert oppfølging av sykepleiere på sykehjem sammenlignet med andre arbeidsplasser, tilsier det at det må iverksettes tiltak for å ivareta personalet på en bedre måte. Dette kan bidra til å endre den onde sirkelen, og således øke rekrutteringen av kompetent fagpersonell.



## 7.1. Veien videre

Studien identifiserer flere problemstillinger det kunne vært nyttig å undersøke videre i senere studier.

Sykepleieres sammensatte ansvarsoppgaver på sykehjem belyser behovet for en kartlegging av hvilke oppgaver sykepleiere skal og bør ha. Pasientenes komplekse behov tilsier at de trenger tett oppfølging fra sykepleier, og det ville vært interessant å undersøke om, og eventuelt hvilke organisatoriske endringer som kunne frigjort mer tid til pasientnære oppgaver. Samtidig viser resultatene i denne studien at organisatoriske forhold er en faktor som hemmer muligheten for debriefing og refleksjon etter dødsfall, og det ville vært interessant å undersøke dette videre.

Resultatene viser at det er ulik praksis vedrørende gjennomføring av avklarende samtaler med pasienter på sykehjem. Samtalen er ikke en egen prosedyre og det er derfor tilfeldig om den gjennomføres, selv om tidligere forskning, annen litteratur og sykepleierne selv mener dette bidrar til bedre lindrende omsorg og behandling for den døende. Det ville derfor vært nyttig å undersøke dette videre, for om mulig å bedre kvaliteten på pleien som gis til terminale pasienter på sykehjem.

Tverrfaglig samarbeid, og samarbeid på tvers av tjenestelinjene kan bidra til økt trygghet for sykepleiere og dermed bedre ivaretagelse av den døende. Resultatene viser imidlertid at det er lite fokus på tverrfaglighet i ivaretagelsen av døende pasienter og deres pårørende på sykehjem. Det ville vært interessant å undersøke videre hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for økt bruk av tverrfaglige ressurser på sykehjem.

Tilgjengelighet til lege identifiseres som en forutsetning for god ivaretagelse av den terminale pasienten. Resultatene viser imidlertid at det er store variasjoner i legedekning, og den enkelte leges kompetanse. Sykepleiernes erfaringer tilsier at det er behov for gjennomgang av rutiner vedrørende forordning av lindrende medikamenter, for å sikre god oppfølging av den døende. For å belyse flere sider ved denne problemstillingen ville det vært interessant å undersøke dette fra legens perspektiv.

## LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (1998). *Etikk for helse- og sosialarbeidarar*. 3. utg. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Aadland, E. (2011). *Og eg ser på deg*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Amelia, E. J. (2003). Geriatrics and Palliative Care. Collaboration for Quality of Life Until Death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(1), 40-48.
- Anderson, A., & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing standard*, 26(34), 42-50.
- Baird, P. (2010). Spiritual Care Interventions. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 663-671). New York: Oxford University Press.
- Berge, T., Øien, H., & Jakobsson, N. (2014). *Formell og uformell omsorg*. NOVA Rapport 3/14. Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Notat/2014/Formell-og-uformell-omsorg>
- Bergh, S., Holmen, J., Saltvedt, I., Tambs, K., & Selbæk, G. (2012). Demens og nevropsykiatriske symptomer hos sykehjemspasienter i Nord-Trøndelag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2012(132), 1956-1959.
- Berns, R., & Colvin, E. R. (1998). The final story: events at bedside of dying patients as told by survivors. *Anna Journal*, 1998(6), 583-587.
- Berragan, L. (1998). Nursing practice draws upon several different ways of knowing. *Journal of Clinical Nursing*, 1998(7), 209–217.
- Brandt, H. E., Deliens, L., Ooms, M. E., van der Steen, J. T., van der Wal, G., & Ribbe, M. W. (2005). Symptoms, signs, problems, and diseases of terminally ill nursing home patients. *Archives of internal medicine*, 165(3), 314-320.
- Brandt, H. E., Ooms, M. E., Deliens, L., van der Wal, G., & Ribbe, M. W. (2006). The last two days of life of nursing home patients – a nationwide study on causes of death and burdensome symptoms in The Netherlands. *Palliative Medicine*, 20(5), 533-540.
- Carey, M. A., & Smith, M. W. (1994). Capturing the group effect in focus groups: A special concern in analysis. *Qualitative Health Research*, 1994(4), 123-127.

- Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13–23.
- Closs, S. J., Barr, B., & Briggs, M. (2004). Cognitive status and analgesic provision in nursing home residents. *British Journal of General Practice*, 2004(54), 919-921.
- Cohen-Mansfield, J., & Lipson, S. (2006). To hospitalize or not to hospitalize? That is the question: an analysis of decision making in the nursing home. *Behavioural Medicine*, 32(2), 6470.
- Corbett, A., Husebø, B., Malcangio, M., Staniland, A., Cohen-Mansfield, J., Aarsland, D., & Ballard, C. (2012). Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nature Reviews Neurology*, 8(5), 264-274.
- Coyle, N. (2010). Introduction to Palliative Nursing Care. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 3-11). New York: Oxford University Press.
- Dahle, R., & Seeberg, M. L. (2005). *Det er kunnskapene mine dere trenger, ikke språket mitt*. NOVA Rapport 24/05. Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2005/Det-er-kunnskapene-mine-dere-trenger-ikke-spraaket-mitt>
- Dahlin, C. M. (2010). Communication in Palliative Care: An Essential Competency for Nurses. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 107-133). New York: Oxford University Press.
- Davies, B., & Steele, R. (2010). Supporting Families in Palliative Care. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 613-628). New York: Oxford University Press.
- De Gendt, C., Bilsen, J., Van Den Noortgate, N., Lambert, M., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2007). Prevalence of patients with do-not-resuscitate status on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *The Journals of Gerontology*, 2007(62A), 395-399.
- Derby, S., O'Mahony, S., & Tickoo, R. (2010). Elderly Patients. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 713-743). New York: Oxford University Press.
- Dock, L., & Stewart, I. (1938). *A short history of nursing*. London: Putman.

- Dolonen, K. A. (2009). Ikke etter planen. *Tidsskriftet Sykepleien*. Hentet fra <http://www.sykepleien.no/nyhet/257704/ikke-etter-planen> (lest 13. mars 2015).
- Dreyer, A. (2012). *End-of-life decision-making in nursing homes. A qualitative study*. Upublisert manuskript. Faculty of Medicine. University of Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28029/dravhandling-dreyer.pdf?sequence=3>
- Dreyer, A., Førde, R., & Nortvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physician and nurses describe and justify their own practice? *Journal of medical ethics*, 2010(36), 396-400.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Engedal, K. (2005). Utredning av demens og bruk av legemidler mot demens i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2005(9), 1188-1190.
- Fagermoen, M. S. (1993). *Sykepleie i teori og praksis. Et fagdidaktisk perspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Flo, E., & Husebø, B. S. (2015). Kvalitet og kompetanse på sykehjem – behov for en standard for behandling og omsorg. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2015(1), 5-9.
- Foggatt, K. A. (2001). Palliative care and nursing homes: where next? *Palliative Medicine*, 15(1), 42-48.
- Forsetlund, L., Graverholt, B., & Mathisen, M. (2013). *Effekter av tiltak for å redusere akutte sykehusinnleggelser fra sykehjem*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 7-13, 2013. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Forskrift for sykehjem. (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. Fastsett av Sosialdepartementet (nå Helse- og omsorgsdepartementet) 14. november 1988 med hjemmel i lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932>
- Foss, B., & Wahl, A. K. (2002). Pasienters behov viktigere enn rutiner. *Tidsskriftet Sykepleien*, 90(18), 35-39.

- Fosse, A. (2015). Døden i sykehjem. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2015(1), 75-79.
- Freeman, T. (2006). 'Best practice' in focus group research: making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 491-497.
- Gadamer, H. G. (2003). *Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske skrifter*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag a.s.
- Gjerberg, E., & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 2(3), 174-180.
- Gjerberg, E., Bjørndal, A., & Forsetlund, L. (2009). *Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase?* Rapport fra Kunnskapssenteret nr 1-2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Gjerberg, E., Førde, R., Pettersen, R., & Bolling, G. (2010). Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Social Science & Medicine*, 71(4), 677-684.
- Gran, S. V. (2012). Sykepleieteori i møte med pasienten. *Tidsskriftet Sykepleien*, 2012, 100(4), 66-69.
- Gran, S. V., Grov, E. K., & Landmark, B. T. (2013). Smertekartlegging og medikamentell smertebehandling av eldre pasienter i sykehjem. *Sykepleien forskning*, 2013(3), 220-230.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Graverholt, B. (2015). Sykehusinnleggelser fra sykehjem. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2015(1), 16-20.
- Grønkjær, M., Curtis, T., de Crespigny, C., & Delmar, C. (2011). Analysing group interaction in focus group research: Impact on content and the role of the moderator. *Qualitative Studies*, 2(1), 16-30.

- Hagring, M. (2014, 30. mai). Sykepleiere med et PR-problem. Hentet fra <http://www.nrk.no/ytring/sykepleiere-med-et-pr-problem-1.11744958> (lest 2. april 2015).
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Haukelid, J., Frøysland, A., & Norheim, A. (2012). Samtaler med eldre om livets slutfase. *Tidsskriftet Sykepleien*, 100(05), 54-57.
- Heidrich, D., & English, N. (2010). I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 449-467). New York: Oxford University Press.
- Helsedirektoratet. (2012). *Nøkkeltall for helsesektoren*. Rapport 2011. Oslo: Helseirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning av 20. juni 2008 nr. 44*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m. v. av 2. juli 1999 nr. 64*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2005). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. NOU: 2005:3. Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Mestring, muligheter og mening*. Meld. St. 25 (2005-2006). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Meld. St. 47 (2008-2009). Oslo: Departementet.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2010). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Meld. St. 16 (2010-2011). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013a). *Morgendagens omsorg*. Meld. St. 29 (2012-2013). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013b). *God kvalitet – trygge tjenester*. Meld. St. 10 (2012-2013). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m. m. av 24. juni 2011 nr. 30*. Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsinkideklarasjonen. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Henderson, V. A. (1998). *Sykepleiens natur. Refleksjoner etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Henriksen, J. O., & Vetlesen, A. J. (2000). *Nærhet og distanse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hjort, P. F. (2002). Legens ansvar for kulturen i sykehjemmet. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2002(122), 1586-1588.
- Holmeide, A. M., & Eimot, M. (2011). *Bemanning i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Oslo: Analysesenteret AS. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/719342/Bemanning%20i%20kommunal%20helse-%20og%20omsorgstjeneste.pdf>
- Hov, R., Athlin, E., & Hedelin, B. (2009). Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(4), 651-659.
- Husebø, B. S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2009(129), 1996-1998.
- Husebø, B. S., & Husebø, S. B. (2005). Nursing homes as arenas of terminal care—how do we do in practice? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 125(10), 1352-1354.

- Husebø, B. S., & Husebø, S. (2012). Behandling ved livets slutt – legen har nøkkelposisjonen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 12/13(132), 1426-1427.
- Husebø, B. S., Aasmul, I., & Flo, E. (2015). Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt hos personer med demens. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2015(1), 84-89.
- Husebø, B. S., Strand, L. I., Moe-Nilssen, R., Husebø, S. B., Aarsland, D., & Ljunggren, A. E. (2008). Who Suffers Most? Dementia and Pain in Nursing Home Patients: A Cross-sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2008(6), 427-433.
- Katz, J. S., Sidell, M., & Komaromy, C. (2001). Dying in long-term facilities: support of other residents, relatives, and staff. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18(5), 321-326.
- Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., Boyd, K., Grant, L., Worth, A., Pinnock, H., Sheikh, A., & Murray, S. A. (2014). Different dyings: living and dying with cancer, organ failure and physical frailty. *BMJ Support Palliative Care*, 2014(4), Suppl 1:A12-A13.
- Kilvik, A., & Lamøy, L. I. (2007). *Litteratursøking i medisin og helsefag. En håndbok*. 2. utg. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Kirkevold, M. (2006). *Vitenskap for praksis?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of health & illness*, 1994(16), 103-121.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, F. (2005). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E. Skaug. (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Krueger R. A. (1994). *Focus groups. A practical guide for applied research*. California: SAGE publications.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups. A practical guide for applied research*. 3<sup>rd</sup> edition. California: SAGE publications.



- Kunnskapsdepartementet. (2012). *Utdanning for velferd*. Meld. St. 13 (2011-2012). Oslo: Departementet.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Liamputtong, P., & Ezzy, D. (2005). *Qualitative research methods*. Oxford: Oxford University Press.
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E., & Jacobs, H. (2011). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 643-650.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marshall, B., Clark, J., Sheward, K., & Allan, S. (2011). Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 688-695.
- Molander, B. (1996). *Kunskap i handling*. 2. utg. Göteborg: Daidalos.
- Morgan, D. L. (1998). *The focus Group Guidebook: Focus Group Kit 1*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for Palliasjon*.
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Norsk sykepleierforbund. (2014a, 29. april). *Robonurse – en film om uerstattelige sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-nyhet/1529301/Robonurse---en-film-om-uerstattelige-sykepleiere>

- Norsk sykepleierforbund. (2014b). *Avgangsundersøkelsen NSF 2013*. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/1404132/Avgangsunders%C3%B8kelsen%202013.pdf> (lest 17. april 2015).
- Odland, L-H. (2010). Evidens – et sentralt begrep i profesjonell sykepleie? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 6(1), 101-114.
- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse - i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Paice, J. A. (2010). Pain at the End of Life. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 161-185). New York: Oxford University Press.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Percival, J., & Johnson, M. (2013). End-of-life care in nursing and care homes. *Nursing times*, 108(1/2), 20-23.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Prentice, D., & Black, M. (2007). Coming and staying: a qualitative exploration of Registered Nurses' experience working in nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 2(3), 198-203.
- Rafferty, A. M., (1995). *Internationalising nursing education during the interwar period*. In P. Weindling. *International Health Organisations and Movements, 1918-1939*. Cambridge: University Press, Cambridge.
- Reuter, K. W. (Red). (2003). *Forskningsetikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rosland, J, H., Hofacker, S. V., & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2006(126), 467-470.
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. *Tidsskriftet sykepleien*, 98(02), 70-73.
- Rønnestad, M. H. (2008). Profesjonell utvikling. I: A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 279-294). Oslo: Universitetsforlaget.

- Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelley, M. L., Kozak, J., Habjan, S., & MacLean, M. (2010). Care Provider Perspectives on End-of-life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole-person and palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(2), 122-129.
- Slaughter, P., Pinfold, P., Flintoft, V., Gort, E., Thiel, E., Blackstien-Hirsch, P., Axcell, T., Paterson, M., Cameron, C., & Estabrooks, C. (1999). *Focus Groups in Health Services Research at the Institute for Clinical Evaluative Sciences*. Toronto: Institute for Clinical Evaluative Sciences.
- Sosial- og helsedepartementet. (1997). *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjeneste – analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner*. I-0971 B. Oslo: Departementet.
- Sosial- og helsedepartementet. (1999). *Livshjelp*. NOU: 1999:2. Oslo: Departementet.
- Statistisk sentralbyrå. (2012). *Tabell 03297. Dødsfall etter dødssted*. Hentet fra <http://www.ssb.no/dodsarsak> (lest 12. april 2015).
- Statistisk sentralbyrå. (2014). *Dette er Norge 2014. Hva tallene forteller*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Steindal, S. A., & Sørbye, L. W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning*, 5(2), 138-145.
- Sykepleien. (2014, 16. oktober). *Sykepleiens tidstyvundersøkelse*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2014/10/sykepleiens-tidstyv-undersokelse>
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tilden, V. P., Thompson, S. A., Gajewski, B. J., Buescher, C. M., & Bott, M. J. (2013). Sampling challenges in nursing home research. *Journal of the American Directors Association*, 14(1), 25-28.
- Trier, E. L., & Jørstad, C. (2014). Munnstell av alvorlige syke. *Tidsskriftet Sykepleien*, 2014(9), 58-61.

- Trier, E. L., & Rønsen, A. (2013). Liverpool Care Pathway – en forhandling mellom to tradisjoner? *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2013(2), 81-85.
- Vachon, M. L. S., & Huggard, J. (2010). The Experience of the Nurse in End-of-Life Care in the 21<sup>st</sup> Century: Mentoring the Next Generation. I: B. R. Ferrel, & N. Coyle (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (s. 1131-1155). New York: Oxford University Press.
- Vohra, J. U., Brazil, K., & Szala-Meneok, K. (2006). The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 33-39.
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32-40.
- Wibeck, V., Dahlgren, M. A., & Öberg, G. (2007). Learning in focus groups: an analytical dimension for enhancing focus group research. *Qualitative Research*, 7(2), 249-267.
- Wille, I-L., & Nyrønning, S. (2012). Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. *Geriatrisk sykepleie*, 2012(3), 10-17.



Sandra Jahr Svendsen

Frogner, 14. 04.14

Til  
virksomhetsleder for

Jeg søker herved tillatelse til å gjennomføre en studie ved

Studien er en mastergradsstudie i klinisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold, avdeling for helsefag. Førstelektor Bjørg Th. Landmark er min veileder.

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om hvilke erfaringer sykepleiere har med terminalpleie på sykehjem. Jeg ønsker å undersøke hva sykepleiere mener er viktig for å kunne gjøre en god jobb, og hva de med bakgrunn i sin erfaring mener kan fremme og eventuelt begrense arbeidet med terminale pasienter på sykehjem.

Jeg ønsker å gjennomføre et fokusgruppeintervju med 5-6 sykepleiere. Sykepleierne må ha minst 2 års arbeidserfaring. Jeg vil selv lede gruppen, og jeg har med meg en observatør. Om det er mulig ønsker jeg å gjennomføre intervjuene på \_\_\_\_\_, sykepleiernes egen arbeidsplass.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Mitt spørsmål er om du kan være behjelpelige med å gi ut informasjon til sykepleiere på avdelingene, eventuelt gjennom avdelingslederne? Jeg kommer gjerne og gir ytterligere informasjon om det er ønskelig.

Når jeg får samtykkeskjemaene i retur sender jeg ut forslag til dato og tid for intervju, etter planen i løpet av mai.

Om du har spørsmål eller tanker du ønsker svar på, ikke nøl med å ta kontakt.

Legger ved utfyllende informasjonsskriv.

Med vennlig hilsen mastergradsstudent

Sandra Jahr Svendsen,  
telefonnummer 95 96 82 43



## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### ***”Terminalpleie på sykehjem – fra sykepleieres ståsted”***

#### **Bakgrunn og formål**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å fremskaffe kunnskap om sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem. Gjennom studien ønsker jeg å komme frem til økt forståelse og kunnskap om hva sykepleiere mener bør ligge til grunn for terminalpleie på sykehjem. I tillegg ønsker jeg å avdekke hva som kan bidra til å videreutvikle kvaliteten på tjenestene til døende pasienter på sykehjem.

Studien er en mastergradsstudie i klinisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold, avdeling for helsefag. Førstelektor Bjørg Th. Landmark er min veileder. Din arbeidsplass er valgt til å delta i studien, og du forespørres av din leder. Jeg kjenner ikke din identitet før du eventuelt samtykker til å delta i studien.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

For å samle inn data om temaet, ønsker jeg å gjennomføre to fokusgruppeintervju med 5-6 informanter i hvert fokusgruppeintervju. Dette er en form for gruppeintervju der man møtes og drøfter og utveksler erfaringer i forhold til en problemstilling. Informantene vil være sykepleiere med minst 2 års arbeidserfaring. Jeg vil selv lede gruppen, og jeg har med meg en observatør. Intervjuet vil foregå på ditt arbeidssted. Spørsmålene i intervjuet vil omhandle dine erfaringer med terminalpleie på sykehjem, og gjerne konkrete eksempler knyttet til dette. Dataene vil bli tatt opp på lydbånd i tillegg til at det vil bli skrevet notater underveis.

Dersom du takker ja til å delta i fokusgruppeintervjuet, vil jeg kontakte deg på telefon eller e-post for å avtale tid og sted for intervjuet. Dine tanker, synspunkter og erfaringer i forhold til temaet er av interesse og verdi for studien. Fokusgruppeintervjuet vil vare rundt en og en halv time og gjennomføres i løpet av våren 2014. Dersom du takker nei til å delta i studien vil ikke dette få noen konsekvenser for deg i forhold til din stilling.



### **Mulige fordeler og ulemper**

Fokusgruppeintervju vil medføre bruk av din tid og oppmerksomhet rundt temaet i den tiden samtalen foregår. Fordelen med deltakelse i studien vil forhåpentligvis være økt kunnskap og forståelse som kan bidra til å utvikle tjenesten til døende pasienter på sykehjem.

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

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun jeg og min veileder vil ha tilgang til personopplysninger og dataene som lagres. Navneliste over deltakere i studien vil bli oppbevart i låsbar skuff adskilt fra datamaterialet. Du vil ikke kunne bli gjenkjent i publikasjonen. Prosjektet skal etter planen avsluttes i august 2015. Lydfiler og personopplysninger vil da bli slettet.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og leverer den til din avdelingsleder. Har du spørsmål til studien, er du velkommen til å kontakte mastergradsstudent Sandra Jahr Svendsen på telefonnummer 95 96 82 43.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen

Sandra Jahr Svendsen

Mail: [sansve@live.no](mailto:sansve@live.no)

Tlf: 95 96 82 43





## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Intervjuguide

Temaguide:	Hovedspørsmål:	Tilleggsspørsmål:
<b><u>Innledende kommentar:</u></b>	Informasjon om studiets hensikt. Testing av lyd. Avklaring av etiske og juridiske forutsetninger.	
<b><u>Del 1:</u></b> Begrepet terminalpleie	Hva forstår dere med begrepet terminalpleie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilket innhold vil dere gi begrepet terminalpleie?</li> </ul>
<b><u>Del 2:</u></b> Terminalpleie i praksis	Hvilke erfaringer har dere med å utøve terminalpleie til pasienter i sykehjem? Hva innebærer det å jobbe med terminale pasienter i sykehjem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan dere fortelle om noen konkrete erfaringer fra pasientsituasjoner?</li> <li>• Hvordan oppleves det å ha omsorg for en terminal pasient?</li> </ul>
<b><u>Del 3:</u></b> Sykepleieansvar for terminale pasienter i sykehjem	Hva innebærer det å ha sykepleieansvar for terminale pasienter?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan dere fortelle om samarbeid med andre yrkesgrupper?</li> <li>• Kan dere si noe om deres erfaringer i forhold til å lindre pasientens lidelse?</li> <li>• Kan dere fortelle om mulige utfordringer?</li> <li>• Kan dere si noe om hva som kan fremme arbeidet med terminale pasienter i sykehjem?</li> </ul>
<b><u>Avsluttende kommentar:</u></b>	Er det andre erfaringer knyttet til terminalpleie dere vil fortelle?	

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Björg Thomassen Landmark  
Institutt for sykepleievitenskap Høgskolen i Buskerud og Vestfold  
Postboks 7053  
3007 DRÄMMEN

Vår dato: 07.04.2014

Vår ref: 38087 / 3 / LB

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.03.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>38087</i>	<i>Terminalpleie på sykehjem, fra sykepleieres ståsted</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Björg Thomassen Landmark</i>
<i>Student</i>	<i>Sandra Jahr Svendsen</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Sandra Jahr Svendsen [sanneve@live.no](mailto:sanneve@live.no)

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

*Avdelingskontor / District Office*

OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. [nsd@uo.no](mailto:nsd@uo.no)  
TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. [kjennsvarvakt@ntnu.no](mailto:kjennsvarvakt@ntnu.no)  
TROMSØ NSD, SVT, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 35. [nsd@svt.no](mailto:nsd@svt.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 38087

Utvalget består av sykepleiere ved sykehjem. Vi anbefaler at kontaktperson ved sykehjemmet videreformidler kontakten/informasjonen om prosjektet på vegne av student, slik at det legges opp til at informantene rekrutterer seg selv. Det bør da understrekes i informasjonsskrivet at student ikke kjenner de som forespørres sin identitet for de eventuelt samtykker til deltakelse. Alternativt legger vi til grunn at sykehjemmene har anledning til å utlevere kontaktinformasjon til sine ansatte dersom rekrutteringen foregår slik.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Buskerud og Vestfold sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig. Det er oppgitt at koblingsnøkkelen vil oppbevares adskilt fra det øvrige datamaterialet.

Forventet prosjektslutt er 01.08.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlende opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved:

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

## Personopplysninger

<b><u>Navn:</u></b>
<b><u>Arbeidet som sykepleier i antall år:</u></b>
<b><u>Eventuell tilleggs- eller videreutdanning:</u></b>