

Livets siste dager

Hvordan opplever sykepleiere å arbeide med terminale pasienter i kommunal institusjon?

En kvalitativ studie

Trine Arvesdotter Sørvåg

VEILEDERE

Berit Johannessen og Kristine Haddeland

Universitetet i Agder, 2022

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Forord

Min interesse for palliasjon og lindrende behandling startet når jeg begynte å arbeide i kommunehelsetjenesten i 2015. Her fikk jeg følge pasienter og deres pårørende over lengre tid, ofte mange måneder. Jeg fikk være med på deres opp- og nedturer i sykdomsforløpet til terminal fase frem til de dør. Det er å arbeide med palliasjon og lindrende pasienter krever mye av meg som sykepleier, selv om det er krevende er det også givende. Jeg opplever at det å arbeide med denne pasientgruppen krever høy faglig kompetanse og gode mellommenneskelige ferdigheter. I denne studien har jeg valgt å ha fokus på sykepleiers opplevelser i arbeidet med terminale pasienter, det å inneha kunnskap om og være forberedt som sykepleier på hvordan det er å arbeide med denne pasientgruppen ser jeg på som grunnleggende innenfor store deler av helsesektoren og jeg håper at kunnskapen som kommer frem i denne studien skal være til inspirasjon for andre.

Først og fremst vil jeg takke informantene som takket ja til å delta, uten dere hadde ikke denne studien blitt til. Det at dere engasjert delte opplevelser og erfaringer var beundringsverdig og givende å få oppleve. Veilederne mine, Berit Johannessen og Kristine Haddeland, har vært en stor støtte og inspirasjon i arbeidet med denne studien. Tusen takk for god og motiverende veiledning. Takk til bibliotekar ved Universitet i Agder, Ellen Sejersted, for god hjelp med litteratursøk.

Til slutt vil jeg takke familien min, spesielt min ektemann, som har vært en god støtte under arbeidet med denne studien og besteforeldre som ofte har stilt opp og hjulpet oss barnevakt.

Grimstad, 8/5-2022

Trine Arvesdotter Sørvalg

Sammendrag

Bakgrunn

Det å arbeide med terminale pasienter inngår som en viktig del av arbeidet som sykepleier, i denne oppgaven vil jeg studere hvordan sykepleiere opplever å arbeide med denne pasientgruppen, hvilke opplevelser har de i forhold til pårørende og opplevelser i forhold til tverrfaglig samarbeid.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få økt innsikt i hvordan det oppleves for sykepleiere i kommunale institusjoner å arbeide med pasienter som er terminale og problemstillingen min lyder: *Hvordan opplever sykepleiere å arbeide med terminale pasienter i kommunal institusjon?*

Metode

I denne studien har jeg brukt kvalitativ metode, det er gjennomført 3 intervjuer med totalt 9 sykepleiere ved korttidsavdelinger. Det ble brukt fokusgrippeintervju og intervjuene ble tatt opp på lydopptaker og deretter transkribert. For å analysere dataene er det brukt Systematisk tekstkondensering av Malterud.

Resultater

Sykepleiere opplever at sykepleie til terminale pasienter også innebærer sykepleie til pårørende, pårørende oppleves både som en ressurs og en belastning. Sykepleiere opplever mening og maktesløshet, faglige og etiske dilemma og tverrfaglig samarbeid og støtte fra lindrende team som viktig.

Konklusjon

Sykepleiere opplever arbeidet med terminale pasienter som kompleks, en god relasjon til pårørende er grunnleggende for en trygg og god død for pasienten. Dette kan oppnås med

tidlig kartlegging, god kommunikasjon tverrfaglig samarbeid mellom helsearbeiderne og med pårørende og innsetting av Livets siste dager, hvor pasientens ønsker og behov er kartlagt for å ivareta den terminale pasienten i livets siste dager.

Nøkkelord

Sykepleiers opplevelse, terminal fase, pårørende, livets siste dager, lindrende team, korttidsavdeling

Abstract

Background

Working with terminal patients is an important part as a nurse, in this study I will explore how nurses experience working with this patient group, what experiences they have in relation to relatives and experiences in relation to interdisciplinary collaboration.

Purpose and problem

The purpose of this study is to gain increased insight into how nurses experience working with dying patient in municipal institutions, my problem is: *How do nurses experience working with terminal patients in municipal institutions?*

Method

In this study I have used a qualitative method, 3 interviews have been conducted with a total of 9 nurses. Focus group interviews were used, and the interviews were recorded on an audio recorder and then transcribed. Systematic text condensation by Malterud has been used to analyze the data.

Results

Nurses experience that nursing for terminal patients also involves nursing for relatives, relatives are perceived as a resource and a burden. Nurses experience meaning and powerlessness, professional and ethical dilemmas and interdisciplinary collaboration and support from palliative care teams as important in the work with terminal patients.

Conclusion

Nurses experience working with terminal patients as complex, a good relationship with relatives and trust from relatives is fundamental for a safe and good death for the patient. This can be achieved with early mapping, good interdisciplinary communication between healthcare workers and relatives, and early introduction of the Last days of life.

Keywords

Nurse experience, terminal phase, relatives, last days of life, palliative care team, short-term department

Innhold

Forord

Sammendrag

Abstract

Innhold

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling og studiens hensikt.....	2
1.3 Avgrensning og presisering.....	2
2.0 Teoretisk referanseramme	4
2.1 Palliasjon	4
2.1.1 Palliativ pleie og lindrende medikamentskrin	5
2.1.2 Palliativt team: samhandling mellom sykehus og kommune	5
2.1.3 tverrfaglig samarbeid mellom sykepleier og lege.....	6
2.2 Terminal fase	6
2.2.1 Kommunikasjon	6
2.2.2 Samtale om livets slutfase	7
2.2.3 Sykepleieetikk – de fire prinsippers etikk	8
2.3 Antonovskys teori om salutogenese	9
2.3.1 Opplevelse av sammenheng	9
2.4 Samhandlingsreformen.....	9
2.5 Lovverk	10
2.3.1 Helse- og omsorgstjenesteloven	11
2.3.2 Helsepersonelloven.....	11
2.3.3 Pasient- og brukerrettighetsloven.....	11
3.0 Tidligere forskning	13
3.1 Økende antall palliative pasienter i sykehjem etter innføring av samhandlingsreformen.....	13
3.2 Fokus på god lindring og samtale om livets slutt	14
3.3 Sykepleiere påvirkes emosjonelt i arbeidet med døende pasienter	15
3.4 Den terminale pasienten er kompleks og sykepleiers opplevelse av tidspress	15
3.5 Etske utfordringer i arbeidet med terminale pasienter	16
3.6 Dele opplevelser og en arena for refleksjon i arbeidet med terminale pasienter.....	16
4.0 Metode.....	18
4.1 Vitenskapelig ståsted.....	18

4.2 Fokusgruppeintervju.....	18
4.2.1 Utvalg og rekruttering	19
4.2.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervju	21
4.2.3 Analyse.....	21
4.3 Etske overveielser	24
4.3.1 Søknad og godkjenning av studien.....	24
4.3.2 Informert og frivillig samtykke	25
4.3.3 Konfidensialitet	25
4.3.4 Konsekvenser	26
4.3.5 Forskerens rolle og egen forforståelse.....	26
4.4 Studiens styrker og svakheter.....	27
4.4.1 Validitet	27
4.4.2 Reliabilitet	28
5.0 Resultat.....	29
5.1 Opplevelse av pårørende som en ressurs og en belastning.....	30
5.1.1 Opplevelse av pårørende som en ressurs.....	30
5.1.2 Opplevelse av pårørende som en belastning.....	31
5.1.3 Covid-restriksjoner og opplevelse av avstand	33
5.2 Opplevelse av mening og maktesløshet	33
5.2.1 Opplevelse av meningsfullt arbeid	34
5.2.2 Opplevelse av maktesløshet i arbeidet med terminale pasienter	35
5.3 Opplevelse av faglige og etiske dilemma	36
5.3.1 Opplevelse av å overbehandle pasienten	36
5.3.2 Opplevelse av å tilrettelegge for at pasienten skal få være sjef i eget liv	37
5.4 Opplevelse av tverrfaglig samarbeid og støtte er avgjørende.....	38
5.4.1 Tverrfaglig samarbeid innad i avdelingen	38
5.4.2 Støtte fra lindrende team	39
6.0 Diskusjon.....	41
6.1 Opplevelse av pårørende som ressurs og belastning	41
6.2 Opplevelser knyttet til mening og maktesløshet.....	44
6.3 Opplevelser knyttet til faglige og etiske dilemma	46
6.4 Opplevelser knyttet til tverrfaglig samarbeid og støtte	47
7.0 Konklusjon	50
Referanser.....	51
Vedlegg	55
Vedlegg 1: Intervjuguide.....	55

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	57
Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD	60
Vedlegg 4: Godkjenning fra FEK.....	62

1.0 Innledning

Innledningsvis i dette kapittelet vil jeg gjøre rede for bakgrunnen for valg av tema, problemstilling og masteroppgavens hensikt. Videre vil jeg presisere avgrensning og presisering.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg som sykepleierstudent i 2012 hadde første praksisperiode på sykehus var nylig samhandlingsreformen innført. Samhandlingsreformen ble innført januar 2012 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Denne reformen ble innført for sikre bærekraftige helse- og omsorgstjenester og en sentral del av denne reformen var å overføre behandlingsansvar fra spesialisthelsetjenesten, altså sykehusene, til primærhelsetjenesten, altså kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 23). Dette betyr at pasienter som er utskrivningsklare fra sykehuset skal få videre behandling i sin tilhørende kommune, som for eksempel ved korttidsavdeling i sykehjem eller i hjemmet av hjemmesykepleien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s.32)

Det er nå 10 år siden innføringen av samhandlingsreformen og jeg har siden 2015 arbeidet ved korttidsavdeling med lindrende sengeplasser i kommunehelsetjenesten. Jeg har fulgt innføringen av samhandlingsreformen siden starten som student og siden som sykepleier ansatt i kommunehelsetjenesten. Dette har vært faglig givende, men også utfordrende. Som sykepleier i kommunehelsetjenesten, opplever jeg at pasienter blir skrevet ut fra sykehuset med større og mer avansert sykdomsbilde enn tidligere, dette var også et av hovedfunnene i en studie fra 2014, hvor formålet var å studere hvordan samhandlingsreformen påvirket tjenestetilbudet innenfor pleie- og omsorgssektoren i kommunene (Abelsen, et al, 2014, s. 53). Informantene i denne studien kunne melde om økt antall pasienter med et mer komplekst sykdomsbilde, som tidligere ble behandlet ferdig på sykehuset, nå ble behandlet i kommunal regi. Dette gjaldt også pasienter innenfor palliativ behandling (Abelsen, et al, 2014, s. 53).

I mitt arbeid på lindrende avdeling møter jeg ofte pasienter som har kort forventet levetid, hvor for eksempel pasientens livsforlengende behandling er avsluttet og palliativ behandling er neste steg. Mange av disse pasientene følger jeg over lengre tid som uker og måneder til pasienten går over i terminal fase og dør. Jeg får i mange tilfeller et dypt innblikk i pasientenes liv ved å følge de over lang tid, dette gjelder også sykepleie til pårørende som jeg

opplever som en stor del av arbeidet med terminale pasienter. Arbeid med denne pasientgruppen er både utfordrende og krevende, men har også givende og positive sider, derfor er jeg interessert i å studere hvordan sykepleiere opplever arbeidet med palliative og terminale pasienter i den kommunale helsetjenesten.

1.2 Problemstilling og studiens hensikt

Hensikten med denne studien er å få økt innsikt i hvordan det oppleves for sykepleiere i kommunale institusjoner å arbeide med pasienter som er terminale. Min problemstilling er:

Hvordan opplever sykepleiere å arbeide med terminale pasienter i kommunal institusjon?

Jeg håper at denne kunnskapen kan brukes til å styrke sykepleiere i arbeidet med denne pasientgruppen, da denne studien kan være med på å gi innsikt i hvordan sykepleiere opplever og erfarer arbeidet med terminale pasienter. Kunnskapen som kommer frem i denne studien håper jeg at jeg kan ta med meg videre i arbeidet som sykepleier, da jeg ønsker økt innsikt i hvordan det er for sykepleiere å arbeide med terminale pasienter.

1.3 Avgrensning og presisering

Oppgaven min vil ha et sykepleiefaglig ståsted, og oppgaven vil ha fokus på yrkesgruppen sykepleiere og deres opplevelser i arbeidet med terminale pasienter. Som nevnt tidligere i oppgaven så dør det mange pasienter ved institusjoner i kommunehelsesektoren, utviklingen er at det dør færre på sykehus, flere i kommunen, mens hjemmedød holder seg relativt stabilt (Bergsagel, 2018). Jeg vil derfor avgrense oppgaven til å gjelde sykepleiere som arbeider ved korttidsavdeling med lindrende sengeplasser i kommunehelsesektoren.

Ut ifra egen erfaring så er sykepleie til pårørende en stor del av arbeidet med pasienter som er døende, derfor valgte jeg å inkludere dette temaet som en del av spørsmålene som ble gjennomført under intervjuene. Begrepene palliativ behandling og terminal har jeg prøvd å bruke så direkte som mulig i forhold til definisjon, begrepene henger ofte sammen i et behandlingsløp, men jeg bruker også begrepene lindrende behandling, lindrende omsorg og døende.

Jeg har også inkludert erfaringer knyttet til det tverrfaglige arbeidet innenfor korttidsavdelingen, som samarbeid med andre yrkesgrupper som leger, fysioterapeuter,

ergonomer og helsefagarbeidere. Det var også aktuelt å inkludere erfaringer knyttet til arbeidsforhold som hvordan enheten er organisert og hvilke ressurser de har. Jeg har valgt å bruke benevnelsen institusjon i stedet for sykehjem, da korttidsavdelingene skiller seg ut fra ordinær sykehjemsavdeling ved at opphold i en slik avdeling er tidsbegrenset, og i noen kommuner organisert under andre enheter en sykehjem.

2.0 Teoretisk referanseramme

Den teoretiske referanserammen var en viktig del av arbeidet med denne studien. Malterud (2017, s. 47) beskriver den teoretiske referanserammen som en teoretisk grunnsten som hjelper oss å forstå våre empiriske data i en større sammenheng.

Først i dette kapittelet vil jeg gi en definisjon av begrepene palliasjon, palliativ behandling og terminal fase, under disse begrepene vil jeg trekke inn temaer fra Standard for Palliasjon, utarbeidet av Norsk forening for palliativ medisin, aktuelle begrep utarbeidet av Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin og Nasjonale faglige råd om behandling i livets slutfase som er utarbeidet av Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2018). Alle disse faglige rådene er aktuelle innenfor palliasjon, men på grunn av denne oppgavens størrelse har jeg begrenset det til å legge vekt på rådene innenfor kommunikasjon da jeg ser dette temaet som svært viktig i arbeidet med pasienter i livets slutfase Videre vil jeg presentere hovedelementer i Antonovskys teori om salutogenese (Rannestad, 2016), som beskriver mestring og helsefremmende arbeid, da jeg ser denne teorien som aktuell for å få bedre innsikt i hva det er som gjør at sykepleierne håndterer emosjonelle og fysiske påkjenninger ved å jobbe med denne pasientgruppen. Jeg vil kort beskrive hva Samhandlingsreformen sier om palliasjon eller lindrende omsorg. Til slutt vil jeg kort presentere elementer fra Helse- og omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), Helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999), Pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2018).

2.1 Palliasjon

Norsk Palliativ Forening (NPF) og Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) har utarbeidet en oversiktlig liste med klargjøring av ord og begreper brukt innenfor fagfeltet palliasjon, hvor målgruppen er pårørende, pasienter og helsepersonell. Arbeidsgruppen bestående av fagfolk fra NPF og NFPM (Slaaen et al, 2016, s 3) beskriver palliasjon *“som en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid”*. Palliasjon beskrives som en aktiv behandling hvor hovedelementet består av å lindre pasientens smerte, altså oppnå best mulig lindring av fysiske plager, men også tiltak som omhandler pasientens psykiske, sosiale og åndelige behov. Palliativ behandling er en behandling pasienten får den siste delen av livet for å gjøre denne perioden mest mulig god og gi så god livskvalitet som mulig, men palliativ behandling skal ikke fremskynde døden eller

forlenge selve dødsprosessen (Slaaen et al, 2016, s. 3). Denne definisjonen bygger på World Health Organization's (WHO), under WHO's definisjon av palliasjon anbefales det også at palliativ behandling bør være tilgjengelig på alle omsorgsnivå og være en integrert del av helsevesenet verden over og at døden anerkjennes som en naturlig del av livet (WHO, 2022).

2.1.1 Palliativ pleie og lindrende medikamentskrin

Pleie i terminalfasen innebærer god sykepleie, hvor en har fokus på at pasienten ligger godt og at pasienten unngår liggesår. Det er viktig å gjennomføre munnstell og overvåke pasientens urinlating og om avføring er stoppet opp, det kan være nødvendig at pasienten får permanent kateter og i forhold til avføring bør en forebygge obstipasjon (Hjort, 2010).

Den terminale pasientens tilstand kan endre seg raskt og det er viktig at aktuelle medikamenter er forordnet av lege slik at sykepleier kan gi det til pasienten når det er behov for det. I den terminale fasen er det flere symptomer som krever lindrende behandling, blant annet smerte, uro, angst og bekymring, kvalme, åndenød, surkling og ralling, forvirring og delirium (Norsk legemiddelhåndbok, u.å). De mest brukte medikamentene i den terminale fasen går ofte under navnet «lindrende skrin» og er et medikamentskrin for lindring i livets slutfase. Dette «skrinet» inneholder et skriv for indikasjoner for når en skal ta i bruk medikamenter som morfin, midazolam, haloperidol og glykopyrron, hvilken dosering det skal gis og administreringsmåte (Universitetssykehuset Nord-Norge, u.å)

2.1.2 Palliativt team: samhandling mellom sykehus og kommune

Flere av sykehusene i landet har organisert palliative team, et slikt team har spisset kompetanse innenfor palliasjon og bistår sykehusets avdelinger innad og gir råd og veiledning som omhandler palliative spørsmål. Palliative team er ambulerende og kjenner til hvordan det palliative tilbudet er organisert i kommunehelsetjenesten og vil kunne bistå med sine tjenester både innenfor sykehjem og hjemmebaserte tjenester (Helsedirektoratet, 2015, s. 37). Palliative team består av helsepersonell som sykepleiere, leger, psykologer, fysioterapeuter, klinisk ernæringsfysiologer og sykehusprest, målet med et slikt team er å gi best mulig livskvalitet til pasienter og deres pårørende, palliativt team kan følge pasienten mellom hjemmet, sykehus og innleggelse i sykehjem og kan gi råd og veiledning i forhold til palliative problemstillinger sammen med pasient og helsepersonell i de forskjellige instansene (Helse Bergen Haukeland universitetssykehus, u.å.)

2.1.3 tverrfaglig samarbeid mellom sykepleier og lege

Beslutninger om medisinsk behandling skal være basert på faglig forsvarlighet, den helsehjelpen som blir gitt skal basere seg på gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger, samtidig som det skal respektere pasientens ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2013, s. 4). Når en pasient vurderes som terminal eller døende, må dette bygge på en tverrfaglig vurdering av minimum lege og sykepleier, samtidig vil pasienten, deres pårørende og andre helsepersonells oppfatning av situasjonen gi god informasjon slik at en samlet vurdering tilsier at pasienten er døende (Helsedirektoratet, 2018, s. 14). Når det er faglig enighet om at pasienten er terminal kan det være aktuelt å utforme en tiltaksplan for å ivareta den døende, som tiltaksplanen Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018, s. 14), denne planen vil jeg beskrive mer utfyllende i kapittel 2.2.1 Kommunikasjon.

2.2 Terminal fase

Når pasienten lider av uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid, defineres pasientens tilstand som i terminal fase, det er da tenkelig at pasienten vil dø i løpet av få dager eller timer (Slaaen et al, 2016, s. 6). Det er flere endringer hos pasienten som kan indikere at han eller hun er i terminal fase, når døden nærmer seg kan en ofte observere at pasienten får økt søvnbehov, fysisk svekkelse, et økende behov for sengeleie, at pasienten får mindre interesse for sine omgivelser og gir mindre respons til de nærmeste rundt, en kan observere at pasientens orienteringsevne blir svekket og det kan oppstå perioder med forvirring, pasientens behov og inntak av mat og drikke avtar og pasienten får problemer med å svelge tabletter (Slaaten et al, 2016, s. 6).

2.2.1 Kommunikasjon

Standard for palliasjon er utarbeidet av Norsk forening for palliativ medisin (NFPM), denne er fra 2004, men den er oppdatert sist i 2012 og jeg anser den som aktuell i dag. Her beskrives kjennetegn ved det som omtales som Den palliative kultur (Norsk forening for palliativ medisin, 2004), hovedelementene her er fokus på en helhetlig tilnærming og respekt for pasienten som er døende og deres pårørende. Det er pasientens beste som skal være i fokus, hvor en skal møte pasienten og deres pårørende på en forståelsesfull måte i forhold til deres

situasjon med åpen kommunikasjon og informasjon. Helsedirektoratet har utarbeidet nasjonale faglige råd ved lindrende behandling i livets slutfase. Utarbeidelsen av disse nasjonale faglige rådene er et tiltak innenfor «Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020» (Helsedirektoratet, 2018). Det å kjenne pasienten og vite pasientens evne, behov og forventning til kommunikasjon er et viktig utgangspunkt for å kunne ivareta pasientens behov for samtale og informasjon i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018). Kommunikasjon og informasjonen som gis må tilpasses den enkelte og det er viktig at det gis tilstrekkelig informasjon slik at omsorg og behandling er tilpasset pasientens egne ønsker i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018). Slaaen (et al, 2016) beskriver en mye brukt tiltaksplan innenfor lindrende omsorg. LCP, en forkortelse for Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, denne tiltaksplanen er ment for lindrende behandling til den døende pasienten og dens pårørende i livets siste dager og timer. En revidert versjon av denne planen heter i dag «Livets siste dager-plan for lindring i livets slutfase» og skal fungere som et verktøy som helsepersonell kan bruke for å gi best mulig omsorg til den døende pasient og deres pårørende. Pasienten og pårørendes ønsker og behov skal være kartlagt på forhånd, pasient og pårørende skal være informert om at pasienten er døende. Innholdet i planen handler om lindring av smerter og lindring av andre plager som kan oppstå hos pasienten, den inneholder fortløpende vurderinger av pasientens symptomer, behandling, prosedyrer og tiltak, til slutt handler den om at pasienten også får respektfullt stell og omsorg etter døden og ivaretagelse av pasientens pårørende (Helse Bergen Haukeland universitetssykehus, 2021).

2.2.2 Samtale om livets slutfase

En viktig del av arbeidet med pasienter innenfor lindrende omsorg og terminal fase er kommunikasjon mellom helsepersonell, pasienten og deres pårørende og at en som helsepersonell arbeider systematisk for at informasjon en formidler blir forstått av mottakeren (Norsk forening for palliativ medisin, 2004, s. 13). Helsedirektoratet (2018, s. 5) skriver i sine råd om behandling i livets slutfase at det er pasientens ønsker og forutsetninger som er grunnlaget for samtalen når livet nærmer seg slutten. Det kan være fint at en skaper en arena for dialog hvor pasient og pårørende har mulighet til å stille spørsmål samtidig som det gis god informasjon mellom partene (Helsedirektoratet, 2018, s. 5).

Pårørende bør tas med i samtalen i den grad pasienten ønsker det, og dersom pasienten samtykker skal de nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og hva

slags helsehjelp som blir gitt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2018, § 3-3). Når pasienten nærmer seg livets slutt øker gjerne pårørendes behov for informasjon og pårørende til pasienter med kognitiv svikt kan ha et særskilt behov for samtale og oppfølging (Helsedirektoratet, 2018, s.5). Helsepersonell bør legge til rette for en trygg og forutsigbar dialog med pårørende, hvor en avklarer forventninger og oppnår en felles forståelse av pasientens situasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 35) Om pasienten ønsker det bør pasienten informeres og forberedes på at livet går mot slutten, en bør forklare at en ikke vet hvor lenge pasienten har igjen å leve, og en bør unngå å gi pasienten urealistiske forhåpninger (Helsedirektoratet, 2018, s.5).

2.2.3 Sykepleieetikk – de fire prinsippers etikk

Det ligger til grunn fire etiske prinsipper når en skal løse komplekse medisinsk-etiske spørsmål; velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet (Brinchmann, 2008, s. 85). Disse fire prinsippene er likeverdige og like viktige, i forskjellige situasjoner må en vurdere de ulike prinsippene opp mot hverandre og kanskje sette et prinsipp til side samtidig som det skal føre til minst mulig konsekvenser (Brinchmann, 2008, s, 85).

Velgjørenhetsprinsippet handler om plikten til å gjøre godt mot andre og ikke skade prinsippet handler om plikt til å ikke skade andre, disse to kan være vanskelig skille mellom da det i mange situasjoner kan være to sider av samme sak (Brinchmann, 2008, s. 88). Prinsippet om autonomi handler om plikten en har til å respektere andre personers rett til å bestemme selv og ta valg basert på god og tydelig informasjon, hvor det også opplyses om fordeler og ulemper i forbindelse med behandling (Slettebø, 2005, s.84). Det er flere måter å forstå autonomi eller pasientautonomi, den ene er som et prinsipp, hvor pasientens ønsker og behov skal blir respektert. Den andre er som en egenskap hvor pasienten har evne til å ta selvstendig valg, autonomi som egenskap vil en pasient kunne ha varierende grad av autonomi ut ifra sykdomsbilde. Den tredje er autonomi som en rettighet, det betyr at pasienten kan kreve å få valget sitt hørt, og er i stor grad knyttet til det å nekte behandling (Slettebø, 2005, s.79). Det fjerde prinsippet om rettferdighet er den plikten en har til å behandle like tilfeller likt og at pasienters behov for helsehjelp ikke skal forskjellsbehandles (Brinchmann, 2008, s. 92).

2.3 Antonovskys teori om salutogenese

Teorien om salutogenese ble utviklet av Aaron Antonovsky på 1970-tallet. Han mente at for å fremme helse så må en ha innsikt i hva helse er, og en må ha forståelse og kunnskap om hva som skaper helse (Rannestad, 2016, s. 34). Det at en gjennom helseforskning ofte har hatt søkelys på hva som fører til sykdom, gjorde at Antonovsky heller stilte spørsmålet; «hva fremmer helse?». Dagens helseforskning har et stort fokus på hva som fremmer helse, altså hva er det som gjør at folk holder seg friske og fungerer godt i samfunnet til tross for at de utsettes for risiko, tap, store belastninger, kriser og sykdom (Rannestad, 2016, s. 35).

2.3.1 Opplevelse av sammenheng

Opplevelse av sammenheng omhandler tre aspekter som er avgjørende for å mestre utfordringer i livet (Rannestad, 2016, s. 43). Opplevelse av sammenheng omhandler menneskets psykiske, sosiale og åndelige ressurser i møte med stress, spenning og vansker i livet. Ifølge Antonovsky er opplevelse av sammenheng en livsorientering hvor mennesket er bedre i stand til å oppleve livet som begripelig, håndterbart og meningsfullt. Det er disse tre aspektene som representerer en måte å mestre omgivelsene sine på, det at en opplever at det som skjer i livet er håndterbart er avhengig av at en opplever hendelser som begripelige, og det viktigste aspektet er meningsfullhet (Rannestad, 2016, s. 44).

Lindstrøm & Eriksson (2015, s. 50) viser til undersøkelser i arbeidslivet hvor det er sett på sammenheng mellom sterk opplevelse av sammenheng og stresshåndtering i et helsefremmende perspektiv. Hvordan en håndterer stress i forbindelse med jobb og arbeidsliv påvirkes av opplevelse av sammenheng og funn som Lindstrøm & Eriksson (2015, s. 50) viser til at mennesker som scoret høyt på opplevelse av sammenheng (OAS) var bedre rustet til å håndtere stress og angst og at utfordrende arbeidssituasjoner opplevdes som mer meningsfulle enn de som scoret lavt på OAS. Det at en opplever hendelser i livet som meningsfulle vil føre til økt motivasjon, om en opplever noe som meningsløst, vil motivasjonen synke og være lav, uansett om en opplever hendelsen som begripelig og håndterlig (Rannestad, 2016, s. 44)

2.4 Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen ble iverksatt i 2012 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 32) denne reformen innebar å overflytte en del av helsetjenestene i spesialisthelsetjenesten over i kommunehelsetjenestene, med et mål om at pasientene da ville få et bedre og mer tilpasset

tilbud av helsetjenester nærmere der de bor. Lindrende, eller palliativ behandling er helsetjenester som innebærer aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 61). Ifølge samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61) er målet med all behandling, pleie og omsorg best mulig livskvalitet for pasient og pårørende og dette arbeidet vil kunne kreve en tverrfaglig tilnærming fra flere forskjellige profesjoner. Målgruppen, eller pasienter som er kandidater for palliative enheter i kommunene blir bestemt av kommunens definerte opptaksområde, som for eksempel tjenestekontoret i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61).

De palliative enhetene skal ikke bare være et tilbud til eldre pasienter, men også yngre pasienter skal kunne være aktuelle. Lindrende behandling på palliativ enhet i kommunen er avhengig av hva slags diagnose pasienter har, men pasienter med kreft utgjør i stor grad majoriteten av disse pasientene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61).

Ifølge samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61) er palliative enheter organisatorisk tilrettelagt for palliativ pleie og omsorg. Disse enhetene skal ha et faglig kompetent personell for å drive mer avansert lindrende behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. Personalet som arbeider ved disse avdelingene, bør bestå av sykepleiere og helsefagarbeidere med relevant videreutdanning og enheten bør ha høyere legedekning enn en ordinær sykehjemsavdeling. Yrkesgruppen bør være tverrfaglig og bør også bestå av andre relevante faggrupper som fysioterapeut, ergoterapeut, prest, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog og psykolog (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61).

2.5 Lovverk

Som helsepersonell og sykepleier er det flere kapitler i lovverket en må følge i sin yrkesutøvelse, i de neste underkapitlene vil jeg kort presentere hva Helse- og omsorgstjenesteloven sier om kommunens plikt til helsehjelp. Jeg vil også kort presentere noen elementer i Helsepersonelloven og Pasient- og brukerrettighetsloven, i sistnevnte lov har jeg valgt å ha fokus på definisjonen «pasient» fremfor definisjonen av «bruker», da det er mest relevant for min oppgave. Lovverket er omfattende, men jeg tar med det mest aktuelle for denne studien.

2.3.1 Helse- og omsorgstjenesteloven

Noen av formålene med Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 1-1 er blant annet: «forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne...» og «...sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet og bidra til at ressursene utnyttes best mulig».

Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1 sier at kommunen «Skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester». Kommunen har da et ansvar som inkluderer alle pasienter og brukere innenfor psykisk sykdom eller somatisk sykdom. Dette betyr at kommunen har ansvar og plikt til å tilby helsetjenester som samsvarer med det som er nedfelt i loven. Helsetjenesteloven § 4-1, stiller også krav til forsvarlighet, tjenestene som kommunen tilbyr skal være tilrettelagt slik at pasient eller bruker blir gitt et helhetlig og koordinert helse- omsorgstjenestetilbud, pasient og bruker i kommunen skal også gis et verdig tjenestetilbud hvor personell som utfører disse tjenestene har tilstrekkelig fagkompetanse.

2.3.2 Helsepersonelloven

Helsepersonellovens (§1) formål er «å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenestene samt ha tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten». Denne loven omfatter blant annet autorisert helsepersonell og de virksomhetene som tilbyr helsehjelp. Hovedelementene i denne loven er blant annet krav og plikter i forhold til yrkesutøvelse, vilkår for autorisasjon, melde- og dokumentasjonsplikt og andre bestemmelser. Kapittel 5 i Helsepersonelloven, § 21, sier at «helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell». Taushetsplikten står sterkt og den skal beskytte pasienter og brukere fra at andre enn behandlende eller tjenesteytende helsepersonell skal innhente informasjon om vedkommende

2.3.3 Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven §1-1 har som formål å sikre alle i befolkningen lik tilgang på helsetjenester av god kvalitet. Pasient- og brukerrettighetsloven §1-1 lyder: «*Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og*

brukers liv, integritet og menneskeverd». Denne loven beskriver de rettigheter som pasienter og brukere har innenfor helse- og omsorgstjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §1-2).

Pasienter har mange rettigheter, blant annet rett til nødvendig helse- og omsorgstjenester fra kommunen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 2-1). For pasienter som er under palliativ behandling eller i terminal fase har er rett til opphold i sykehjem eller tilsvarende som er tilrettelagt og har bemanning og tjenester hele døgnet svært aktuell, dette er en rettighet pasienten har om det vurderes dithen at det er det eneste tilbudet som kan sikre pasienten nødvendig og forsvarlig helse- og omsorgstjenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 2-1e).

Informasjonen som pasienten gis skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og informasjonen skal gis på mest mulig hensynsfull måte. Som helsepersonell og giver av informasjon skal en altså ta hensyn til pasientens alder, modenhet, kulturell bakgrunn og språk, en skal så langt det lar seg gjøre gi informasjon slik at pasient og deres pårørende forstår hva som blir sagt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 3-5). I noen tilfeller ønsker ikke pasienter informasjon, eller kun delvis informasjon om sin helsetilstand, etter §3-2 av pasient- og helsepersonelloven, skal pasientens uttrykte ønske etterfølges ved få unntak.

Kapittel 4 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 4-1) handler blant annet om pasientens rett til å nekte helsehjelp, som for eksempel pasienter som er døende kan nekte eller motsette seg behandling som er livsforlengende, om den døende pasienten ikke selv kan formidle sitt ønske om behandling, skal helsepersonell ikke gi livsforlengende behandling om pårørende uttrykker et slik ønske på pasientens vegne. Helsepersonell kan etter selvstendig vurdering og i samarbeid med pårørende avslutte livsforlengende behandling når dette i høyeste grad også ville vært pasientens ønske (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 4-9).

3.0 Tidligere forskning

I dette kapitlet vil jeg legge frem tidligere forskning i forhold til sykepleiers erfaring i arbeidet med terminale pasienter.

Det foreligger mye forskning på det palliative fagfeltet, jeg opplevde at det var vanskelig å finne spesifikk forskning hvor problemstillingen var formulert ut ifra eller hvor formålet med studien var å undersøke sykepleiers opplevelser og erfaringer i arbeidet med terminale pasienter ved korttidsavdeling i kommunehelsetjenesten. Jeg tok kontakt med bibliotekar ved universitetet og fikk hjelp til å gjennomføre et søk etter aktuell litteratur. Jeg fikk jeg gode råd i forhold til hvordan bruke søkefeltet i de forskjellige databasene og forslag til søkeord jeg kunne bruke i forhold til problemstilling og metode.

Jeg gikk ut ifra problemstillingen min, «sykepleiers opplevelser i arbeidet med terminale pasienter i kommunal institusjon», når jeg søkte etter tidligere forskning. Befolkningen jeg ønsker å studere er sykepleiere, fagområdet jeg er interessert i terminal pleie, konteksten er lindrende enheter ved kommunal korttidsavdeling og det jeg er ute etter er opplevelser og erfaring.. Da jeg er ute etter opplevelse og erfaringer har jeg satt inn søkeordene interview og fenomenolog, med trunkering, som er ofte brukt innenfor kvalitativ forskning.

Jeg gjennomførte søke i flere forskjellige databaser, da jeg var ute etter et sykepleiefaglig ståsted søkte jeg i databasene Cochrane Library, EBSCOhost Cinahl og Medline, Idunn og SveMed+. Søkeordene jeg brukte vare sykepleie, nurs med trunkering, end of life care, terminal care, palliative care, dying, nursing home, palliative care unit, palliative facility, erfaring, experience, perspective, søkeordene brukte jeg i ulike kombinasjoner, med AND og OR, i de ulike databasene. For å snevre søket inn valgte jeg artikler publisert etter 2000 og peer reviewed eller fagfelleverdert. Etter å ha lest overskrift og sammendrag av cirka 60 artikler satt jeg igjen med 7 aktuelle i forhold til min problemstilling. Jeg har også valgt å ta med aktuelle artikler jeg fikk anbefalt av mine veiledere og fra manuelt søk jeg har gjort.

3.1 Økende antall palliative pasienter i sykehjem etter innføring av samhandlingsreformen

I en artikkel (Bruvik, Drageseth, Abrahamsen, 2017) gjennomført ved en korttidsavdeling i Bergen viste tallene at det var en dobling av antall pasienter som døde på sykehjemmet etter sykehusopphold etter at samhandlingsreformen ble innført i 2012, (Bruvik et al, 2017, s. 2).

Etter samhandlingsreformen har en større del av behandlingsansvaret for pasienter blitt overført fra sykehus til kommunen, kommunen tar da imot pasienter med mer alvorlige, komplekse og behandlingkrevende sykdomstilstander enn hva kommunen gjorde før (Bruvik et al 2017, s. 4). Etter samhandlingsreformen ble innført har kommune fått et økende antall pasienter som trenger palliativ behandling (Rønsen, 2020, s. 20). En studie hvor sykepleiere fra sykehjem og hjemmesykepleien ble intervjuet viste at sykepleierne opplevde en stor økning av pasienter med kreftdiagnose etter samhandlingsreformen (Gautun & Syse, 2013, s. 26)

3.2 Fokus på god lindring og samtale om livets slutt

I en studie (Perola et al, 2018, s. 183) ble sykepleiere ved en lindrende enhet intervjuet. I denne studien beskriver sykepleierne at de bruker en pasient- eller personsentrert arbeidsmetode innenfor lindrende omsorg, hvor fokus på pasientens ønsker og behov står sentralt, i samarbeid med deres familie eller nærmeste pårørende. Sykepleiere som har erfaring fra flere felt innenfor helsesektoren opplever at lindrende omsorg er annerledes sammenlignet med andre fagfelt, det å arbeide innenfor lindrende omsorg har et stort fokus på pasientens velvære den siste tiden av livet (Parola, et al, 2018, s. 183). Sykepleiere opplever at det å arbeide med lindrende pasienter er mer enn å lindre smerte og pustebesvær, det handler også om å tilstrebe en omsorg som bygger på den enkelte pasients ønsker og behov, sykepleiere ser litt bort fra hva en rutinemessig gjør og fokuserer mer på hva pasienten ønsker (Parola, et al, 2018 s. 183).

I Irvine`s (2000, s. 32) artikkel beskriver sykepleiere ved et sykehjem opplevelser hvor pasienter og pårørende åpner seg mer og har behov for støtte i et palliativt forløp. Sykepleiere opplever at pasienter og pårørende forteller mer om sine tanker og følelser, uttrykker det som er vanskelig og sykepleierne har en støttende funksjon (Parola, et al, 2018, s. 183). Ifølge Clarke & Ross (2005, s. 38), en studie som ble gjennomført ved en lindrende enhet, opplevde sykepleiere at det å snakke om døden kan være et sensitivt tema for pasienten som har kort forventet levetid. Sykepleiere opplevde at dette var svært individuelt fra pasient til pasient hvor noen pasienter benektet sin helsesituasjon helt og andre pasienter åpnet seg opp om dette til sykepleierne i forskjellige situasjoner hvor pasientene har behov for samtale (Clarke & Ross, 2005, s. 38). Sykepleiere ser ikke på seg som eksperter i kommunikasjon, eller at de

trenger å være det, sykepleiere Clarke og Ross (2005, s. 38) intervjuet forteller at de trenger «bare å være der» for pasienten og lytte til pasients tanker og bekymring.

3.3 Sykepleiere påvirkes emosjonelt i arbeidet med døende pasienter

Irvine (2000, s.31) beskriver at sykepleiers egne opplevelser ved å miste noen som stod dem nær kunne påvirke dem emosjonelt når de så likheter hos pasienter de hadde ansvar for. I en norsk artikkel utført ved en sykehjemsavdeling, beskriver sykepleiere at det er emosjonelt givende å ivareta døende personer og at det oppleves som ærefullt å følge pasienter de siste timene før de dør (Svendsen et al 2017, s. 9).

I flere av artiklene forteller sykepleiere om hvordan arbeidet med terminale pasienter påvirker dem emosjonelt. Noen sykepleiere i Perola et al (2018, s. 194) beskriver arbeidet innenfor lindrende omsorg som emosjonelt utmattende, hvor de prøver å distansere seg emosjonelt som en forsvarsstrategi når opplevelser går for mye inn på dem (Perola, et al, 2018, s. 184). Irvine (2000, s. 32) beskriver sykepleiere som erfarte opplevelser som frustrasjon, angst, hjelpsløshet og sinne, spesielt når det var vanskelig å oppnå best mulig omsorg for pasienten. I Svendsen (et al, 2017, s. 10) beskriver sykepleiere noe lignende, men noen sykepleiere opplever at de ikke blir i like grad emosjonelt berørt, når de er ferdig med arbeidsdagen er de ferdig og opplevelser på jobb berører dem ikke i noen særlig grad.

3.4 Den terminale pasienten er kompleks og sykepleiers opplevelse av tidspress

I flere av artiklene kom det tydelig frem at sykepleiere opplever å ha mange oppgaver og tidspress. Eines et al (2021, s. 327), en studie gjennomført på en sykehjemsavdeling, beskriver sykepleierne erfaringer de har med å være alene sykepleier på jobb og arbeide under stort press om ansvaret for pasienter på grunn av lav legedekning på avdelingen. Sykepleiere i en annen studie (Gonella et al, 2021, s. 505) som ble intervjuet ved en sykehjemsavdeling erfarer også at det å arbeide sentrert rundt en lindrende pasient kunne være utfordrende på grunn av tidspress i avdelingen, om avdelingen var dårlig bemannet og bar preg av lav lege- og sykepleiedekning (Gonella, et al, 2021, s.505). I en norsk studie (Svendsen et al, 2017, s. 11) fra et sykehjem beskrev sykepleierne at kompleksiteten rundt en terminal pasient kan være utfordrende på grunn av bemanning og lav faglig dekning, og at sykepleiere i mange tilfeller sto alene i avgjørelser som sykepleier uten tilgang på lege i avdelingen.

I en annen norsk studie (Gjerberg & Bjørndal, 2007, s.177) fra et sykehjem, hvor informantene bestod av forskjellige yrkestitler, ble ordet trygghet i stor grad brukt når det handlet om pasientens siste timer, hvor det å trygge pasient og pårørende om at smerte og andre symptomer skal lindres så godt som mulig og at pasienten ikke skal dø alene ved å legge til rette for at pårørende kan være tilstede og at personalet er der så mye som mulig. Informantene i denne studien fremhevet at helhetlig lindring, spesielt god smertelindring som viktig i forhold til at dødsprosessen skulle bli så god som mulig hos pasienter som var døende (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

3.5 Ethiske utfordringer i arbeidet med terminale pasienter

I både Irvin`s (2000, s. 32) og Gjerberg & Bjørndal (2007, s. 178) deler informantene utfordringer i forhold til smertelindring og livsforlengende behandling den siste fasen av livet. Informanter (Gjerberg & Bjørndal, 2007, s. 178) forteller om situasjoner hvor de må håndtere spørsmål om livsforlengende behandling som kan være mer til skade for pasienten enn lindrende, informantene forteller at for å oppnå trygghet og forståelse mellom helsepersonell, pasient og pårørende er det viktig at det blir satt av tid til å snakke om disse sårbare temaene. Irvine`s (2000, s. 32) artikkel beskriver sykepleieres erfaringer i forhold til smertelindring, spesielt hos kreftpasienter, hvor kunnskap blant sykepleiere og andre yrkesgrupper og pasientens pårørende kunne være en utfordring. Sykepleiere opplevde uenighet seg imellom og manglende oppfølging av smertekontroll, at det var uenighet med lege om rekvirering av smertestillende og pårørende som er redd for at sykepleieren skal gi for mye smertestillende (Irvine, 2000, s. 31).

3.6 Dele opplevelser og en arena for refleksjon i arbeidet med terminale pasienter

Ifølge Parola et al (2018, s. 184) erfarer sykepleiere at det å kunne dele opplevelser og erfaring og kunne reflektere over dette med sine kollegaer, er med på å bearbeide deres opplevelse og styrke deres selvtillit i arbeidet med lindrende pasienter. Sykepleiere erfarer at det å dele opplevelser med andre sykepleiere er en viktig læringsarena for videre pleie, spesielt innenfor kommunikasjon og det å kunne «lese» pasientens behov (Clarke & Ross, 2005, s.38). Sykepleiere opplever at det å ha lite tid til pasienter preget deres arbeid med lindrende pasienter, sykepleiere erfarer at de må avbryte eller utsette samtaler med pasienter som er døende på grunn av andre oppgaver i avdelingen (Clarke & Ross, 2005, s.38).

Sykepleiere erfarer at kommunikasjon med lindrende pasienter var en essensiell del av deres omsorg (Clarke & Ross, 2005, s.39).

4.0 Metode

Det er problemstillingen som er avgjørende i forhold til hvilken metode som bør brukes for å besvare den på best mulig måte. I denne studien ønsker jeg å undersøke sykepleiernes opplevelser av et fenomen og har derfor valgt en kvalitativ tilnærming. I dette kapittelet vil jeg først gjøre rede for vitenskapelig ståsted, deretter mitt metodevalg inndelt i design, utvalg, gjennomføring og analyse. Videre vil jeg beskrive metodiske overveielser og refleksjon rundt egen forforståelse. Til slutt vil si noe om studiens styrker og svakheter.

4.1 Vitenskapelig ståsted

Fenomenologi handler om forståelse av menneskers subjektive erfaringer og bevissthet, en fenomenologisk forståelse er å sette tidligere kunnskap i parentes for så å kritisk rette oppmerksomheten mot den nye subjektive erfaringen i sammenheng med individets livsverden (Malterud, 2018, s. 29).

Hermeneutikk handler om tolkninger av meninger gjennom menneskets uttrykk som grunnlag for forståelse (Malterud, 2018, s. 28). I denne studien ønsker jeg å komme frem til nye viten om sykepleiernes erfaring med det å arbeide med døende pasienter, ved å gjennomføre intervju som er basert på deres subjektive opplevelser og analyse av dette materialet vil forhåpentligvis føre til en bedre forståelse av denne problemstillingen. Min egen forforståelse vil brukes i tolkning og analyse av funnene.

4.2 Fokusgruppeintervju

Innenfor forskning er intervju en grunnleggende metode å samle inn data på, hvor formålet er å innhente grundige beskrivelser av informantenes forståelse, opplevelser, meninger eller refleksjoner knyttet til en hendelse eller fenomen (Leseth & Tellmann, 2018, s. 70). I denne studien er fokusgruppeintervju valgt for innsamling av data. Fokusgruppeintervju er en kvalitativ metode som egner seg når en vil hente inn data hvor deltakerne beskriver og reflekterer over egne erfaringer, holdninger eller synspunkter i forhold til et gitt tema (Malterud, 2018, s. 138) I fokusgruppene vil en kunne få frem en annen type informasjon eller samhandling mellom deltakerne for å få en annen innsikt enn det en ville fått med individuelle intervju (Malterud, 2018, s. 138).

For å oppnå en dypere forståelse av et fenomen må en stille informantene åpne spørsmål, det å stille spørsmål som ikke kan besvares med ja eller nei vil kreve et mer utdypende svar fra informanten (Leseth & Tellmann, 2018, s. 72). Etter at valg av tema i denne studien og problemstillingen ble tydelig utviklet jeg en intervjuguide. I denne studien ønsker jeg å belyse et fenomen som er sykepleiernes opplevelser og erfaringer i forhold til det å arbeide med terminale pasienter. Jeg fikk gode innspill fra veilederne mine under utviklingen av intervjuguiden slik at den kunne besvare problemstillingen min i høyest mulig grad. Intervjuguiden (vedlegg 1) inneholdt innledende spørsmål om informantenes bakgrunn, når de ble ferdig utdannet sykepleier, alder, kjønn, hvor lenge de hadde arbeidet ved avdelingen og om de hadde videreutdanning. Videre delte jeg intervjuguiden inn i hovedtemaer som jeg ønsket å samle inn data om, alle temaene inneholdt oppfølgingsspørsmål som kunne være aktuelle under gjennomføringen av intervjuene.

4.2.1 Utvalg og rekruttering

Deltakerne som var med i studien var sykepleiere som arbeider ved korttidsavdeling med lindrende plasser i kommunehelsetjenesten. Inklusjonskriteriene for å delta i studien var at informantene arbeidet innfor korttidsavdeling med lindrende sengeplasser i kommunen, måtte være ferdig utdannet sykepleier og ha minst 1 års erfaring fra arbeid innen lindrende omsorg og pasienter i terminal fase.

I oktober 2020 startet jeg arbeidet med å rekruttere deltakere. For å rekruttere aktuelle deltakere undersøkte jeg først hvilke kommuner som hadde korttidsavdelinger med lindrende sengeplasser. Videre sendte jeg ut e-post eller ringte til avdelingsledere ved aktuelle institusjoner, som selv undersøkte på avdelingen om noen ville delta eller gav meg kontaktinformasjon til gruppesykepleiere eller sykepleiere som hadde ressursykepleierfunksjon innenfor lindrende omsorg. Informasjonsskriv (vedlegg) med informasjon om studien, samt samtykkeskjema ble vedlagt mail til kontaktperson slik at aktuelle deltakere kunne lese gjennom dette og ta en beslutning om de ville delta på studien.

Av praktiske årsaker ønsket jeg at intervjuene skulle forgå på deltakernes arbeidssted, men som sykepleier selv vet jeg at det kan være vanskelig å sette av tid til et slik intervju i arbeidstiden. Jeg var forberedt på at jeg måtte være fleksibel på dette punktet og organisere dette ut ifra hvor og når det passer for deltakerne. Intervjuene ble gjennomført i desember 2020 og januar 2021, dette var en tid hvor hele verden var preget av en pågående pandemi og

jeg var redd for om jeg i det hele tatt skulle få tak i deltakere og om jeg fikk tillatelse til å komme inn på institusjonene på grunn av nedstengning av samfunnet. Med dette mener jeg at nedstengningen blant annet preget helsevesenet i form av at det var begrenset med adgang til institusjoner for pårørende og andre.

Jeg opplevde at det tok lang tid å få svar fra flere institusjoner om rekruttering av deltakere, noen institusjoner svarte aldri, men sett i lys av hvordan pandemien preget samfunnet hadde jeg stor forståelse for det. Til slutt hadde jeg fått svar fra tre institusjoner som var innenfor kriteriene.

Det var ønskelig å rekruttere 4-6 deltakere i hver fokusgruppe og gjennomføre 2-3 intervjuer. Jeg forsto raskt at det kunne bli en utfordring, men avdelingsledere og ressurspersoner hjalp meg så godt de kunne med å samle deltakere til intervjuene, ut ifra forholdene måtte jeg godta at det ikke ble så mange deltakere som ønsket. Alle intervjuene ble gjennomført på deltakernes arbeidsplass og jeg opplevde stort engasjement fra deltakerne for å bidra med sine opplevelser og erfaringer til studien. Før intervjuene startet samlet jeg inn informasjon om hver deltaker, dette presenterer jeg i tabell 1 nedenfor.

Tabell 1 under viser kjennetegn ved utvalget. Antall informanter i studien var 9 og var ferdig utdannet sykepleier mellom 1998 og 2014, alderen varierte fra 35 til 60 år, alle informantene var kvinner. Informantene hadde arbeidet ved korttidsavdelingen de siste 1,5 til 12 årene. Av de 9 informantene var det 6 som hadde videreutdanning, av de 9 var det 2 som hadde videreutdanning innenfor palliasjon og lindrende omsorg, de andre hadde videreutdanninger innenfor veiledning, barnesykepleie, kommunikasjon og ledelse og psykisk helse.

Tabell 1: Presentasjon av studiens deltakere

	Ferdig utdannet sykepleier	Alder	Kjønn	Hvor lenge har du arbeidet ved avdelingen?	Videreutdanning
Deltaker 1	2009	35 år	Kvinne	3 år	nei
Deltaker 2	1999	47	Kvinne	1,5 år	nei
Deltaker 3	1999	50	Kvinne	1,5 år	nei
Deltaker 4	1998	47	Kvinne	2,5 år	Barnesykepleier/master i helsefag

Deltaker 5	2012	31	Kvinne	3 år	60 stp. Kommunikasjon og helseledelse Emne i bedriftsøkonomi
Deltaker 6	2013	52	Kvinne	7 år	Psykisk helse
Deltaker 7	2014	60	Kvinne	6 år	Lindrende omsorg + veiledning
Deltaker 8	1990	53	Kvinne	8-10 år	Palliasjon
Deltaker 9	2004	59	kvinne	12 år	Veiledningspedagogikk

4.2.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Intervjuene ble gjennomført ved tre forskjellige institusjoner i tre forskjellige kommuner. Kontaktpersonen min ved de forskjellige institusjonene hadde satt av møterom hvor intervjuene kunne gjennomføres, her kunne vi gjennomføre intervjuene i rolige omgivelser hvor deltakerne var kjent.

Før intervjuene hadde deltakerne fått tilsendt et skriv om forskningsprosjektet og deltakerne var kjent med temaet studien min handlet om. Før intervjuet startet presenterte jeg meg selv, hva jeg het, ved hvilken institusjon jeg studerte ved, jeg presenterte kort forskningsprosjektet mitt, at det å delta er frivillig og at deltakerne kan trekke samtykket sitt fra å delta når som helst, det var også viktig for meg å presisere at personopplysninger ville bli slettet så fort intervjuene ble transkribert og anonymisert.

Det første intervjuet ble gjennomført i desember 2020, det var 3 informanter som deltok og intervjuet varte i 50 minutter. Intervju nummer to ble gjennomført i januar 2021, hvor 4 informanter deltok og intervjuet varte i 1 time og 20 minutter. Det tredje og siste intervjuet ble også gjennomført i januar 2021, her var det i utgangspunktet 3 deltakere, men en meldte frafall, to informanter deltok og intervjuet varte i 35 minutter. Alle intervjuene ble tatt opp på lydopptaker.

4.2.3 Analyse

Før jeg startet å analysere dataene mine, ble intervjuene transkribert. Dette gjorde jeg ved å lytte på opptakene og skrive ned hva deltakerne sa ord for ord. Dialekter ble skrevet om til

bokmål, og jeg valgte å ta med ordlyder og skrive inn hvor det for eksempel var lengre pauser eller om informanten måtte tenke for å få et helhetlig inntrykk og bedre forståelse av situasjonen om det som ble sagt under intervjuene når jeg skulle lese det senere.

For å analysere dataene mine har jeg valgt Kirsti Malteruds (2018) systematisk tekstkondensering. Jeg er nybegynner på forskningsfeltet og Kirsti Malteruds systematisk tekstkondensering fikk jeg anbefalt av veiledere da denne metoden viser hvordan analyseprosessen kan gjennomføres på en systematisk og overkommelig måte (Malterud, 2018, s.97). I dette kapittelet vil jeg gå igjennom analysemetoden jeg har brukt, steg for steg med utgangspunkt i Malterud sin bok.

Jeg delte analyseprosessen inn i 4 trinn, slik som Malterud anbefaler i sin bok (Malterud, 2018, s.98):

I første analysetrinn bli jeg kjent med materialet, jeg brukte god tid og leste gjennom intervjuene flere ganger. Når jeg hadde lest igjennom alt og følte jeg hadde god oversikt over materialet oppsummerte jeg inntrykk jeg fikk og sorterte disse inn i forskjellige temaer, som er anbefalt av Malterud (Malterud, 2018, s.100). Jeg valgte å fargekode disse for å ha bedre oversikt, se tabell 2 nedenfor. Disse temaene var ikke resultatene eller kategoriene i studien min, men de la grunnlaget for kodegruppene i neste analysetrinn.

I andre analysetrinn trakk jeg ut og organiserte den delen av materialet som jeg skulle studere nærmere, resten av materialet la jeg nå fra meg. I følge Malterud (2018, s. 100) kan en i denne delen av prosessen gjerne få hjelp av en annen forsker for å få øye på flere detaljer som en ikke ville sett alene, og det gjorde jeg. Jeg tok kontakt med mine veiledere for å få tilbakemelding på arbeidet mitt og det var noen detaljer jeg hadde oversett og fikk gode tilbakemeldinger. Videre i denne delen av analyseprosessen laget jeg meningsbærende enheter ut fra intervjuene jeg hadde transkribert og hva som var relevant i forhold til problemstillingen, se tabell 2 nedenfor.

I tredje trinn i analysen ble informasjonen som var hentet ut av materialet sammenfattet, dette utgjorde videre meningsbærende enhetene eller koder (Malterud, 2018, s.105), se tabell 2 nedenfor. Alle de transkriberte intervjuene var nå redusert til forskjellige meningsbærende enheter som forhåpentligvis kan fortelle noe nytt og viktig i forhold til problemstillingen. De meningsbærende enhetene delte jeg så inn i subgrupper. Veilederne mine fikk tilsendt arbeidet mitt slik at jeg kunne få et nyansert resultat da andre fagpersoner kan ha et annet perspektiv, dette anbefales også i Malterud sin bok (Malterud, 2018, s. 106.)

For at fremgangsmåten skal være en systematisk tekstkondensering, måtte jeg inkludere begrepet kondensat, som i prosessen kan kalles et kunstig produkt (Malterud, 2018, s. 107.), jeg hentet da ut konkret data fra de enkelte meningsenhetene og gjorde dem om til en mer generell form av sitater (Malterud, 2018, s. 107).

Den fjerde fasen i analysen satt jeg sammen bitene fra forrige trinn, Malterud kaller dette å rekontekstualisere (Malterud, 2018, s. 108). Jeg sammenfattet det jeg hadde funnet og vurderte om resultatene gir en gyldig beskrivelse av den sammenheng den opprinnelig var hentet ut fra. Med utgangspunkt i kondensatene og sitatene utformet jeg teksten som gir et utvalgt og relevant bilde av hovedfunnene, disse hovedfunnene i kapittel 5 utgjør sammen resultatet av studien.

Tabell 2: Eksempel på analyseprosessen

Foreløpige tema	Meningsbærende enheter - koder	Subgrupper kategorier	Kategorier
<p>Grønn: Pårørende kan være en ressurs</p> <p>Pårørende kan være en belastning</p> <p>Familiekonflikter er krevende</p> <p>En får ikke gi den omsorgen til pårørende pga covid-19-restriksjoner</p>	Pårørende	Opplevelse av pårørende som en ressurs Opplevelse av pårørende som en belastning Covid-restriksjoner og opplevelse av avstand	Opplevelse av pårørende som ressurs og en belastning
<p>Gul: Opplevelse av at arbeidet med terminale pasienter er meningsfylt</p> <p>Opplevelse av maktesløshet</p>	Opplevelser i arbeidet med den terminale pasienten Mulighet for refleksjon	Opplevelse av meningsfullt arbeid Opplevelse av maktesløshet i arbeidet med terminale pasienter	Opplevelse av mening og maktesløshet

<p>Rød: Overbehandling av pasienter i terminal fase</p> <p>Legedekning</p> <p>Pasientens avgjørelse</p>	<p>Avslutte livsforlengende behandling</p> <p>Palliativ behandling</p>	<p>Opplevelse av å overbehandle pasienten</p> <p>Opplevelse av å tilrettelegge for at pasienten skal få være sjef i eget liv</p>	<p>Opplevelse av faglige og etiske dilemma</p>
<p>Lilla: Opplever av det er viktig med refleksjonsgrupper og mulighet til diskusjon</p> <p>Samarbeid med lindrende team</p>	<p>Tverrfaglig samarbeid</p> <p>Lindrende team</p>	<p>Opplevelse av tverrfaglig samarbeid innad i avdelingen</p> <p>Støtte fra lindrende team</p>	<p>Opplevelse av tverrfaglig samarbeid og støtte er avgjørende</p>

4.3 Etiske overveielser

Helsinkideklarasjonen ligger til grunn for medisinsk og helsefaglig forskning, denne deklarasjonen bygger på Nürnbergkodeksen som ble utarbeidet etter andre verdenskrig i 1946. Etter andre verdenskrig ble det et oppgjør mot uetisk studier og forsøk som ble utført mot uskyldige mennesker og Helsinkideklarasjonen inneholder retningslinjer for forskning som inkluderer mennesker (Slettebø, 2008, s. 208). I tillegg til Helsinkideklarasjonen, har personopplysningsloven, helseforskningsloven og forskningsetikkloven bestemmelser som ligger til grunn for deltakere og deres trygghet og sikkerhet når de deltar i en studie (Malterud, 2018, s. 211).

4.3.1 Søknad og godkjenning av studien

Studien min omfattes av Helseforskningsloven (Helseforskningsloven, 2008, § 1), formålet med denne loven å fremme god og etisk forsvarlig forskning. Før jeg startet med studien sendte jeg en prosjektsøknad til Norsk Senter for forskningsdata (NSD). NSD er et nasjonalt senter og arkiv for forskningsdata hvor formålet er at forskningen får lovlig tilgang til nødvendig persondata (Norsk senter for forskningsdata, u.å). 2. Oktober 2020 fikk godkjenning fra NSD (vedlegg 3). Etter godkjenning fra NSD måtte jeg søke om etisk godkjenning av forskningsprosjektet ved fakultetets etiske komité (FEK). FEK har blant annet ansvar for registeret over fakultetets forskningsprosjekter og vurdere forskningsetisk

forsvarlighet i forskningsprosjekter ved Fakultetet for helse- og idrettsvitenskap (Univeritetet i Agder, u.å). 21. oktober 2020 fikk jeg godkjent prosjektsøknaden min FEK, se vedlegg 4.

4.3.2 Informert og frivillig samtykke

For at studien min skal være gyldig innhentet jeg samtykke fra deltakerne som skulle delta. For at samtykket skal være gyldig, må det være frivillig (Norsk senter for forskningsdata, 2010). Samtykke ble hentet inn i form av et informasjonsskriv (Vedlegg 1) som jeg sendte til kontaktpersonen min ved de forskjellige institusjonene. Deltakerne leste gjennom dette informasjonsskrivet i forkant av intervjuene og signerte samtykkeerklæringen. I informasjonsskrivet ble deltakerne informert om blant annet bakgrunn og hensikt med studien, konsekvenser med deltakelse, at deltakelse er frivillig og at en kan trekke seg fra studien når som helst.

4.3.3 Konfidensialitet

Kvalitativ forskning inneholder data som innebærer deltakernes egne livserfaringer og tanker, dette kan være sensitivt for den enkelte, og som forsker er det viktig at deltakerne er trygge på at deres personvern og anonymitet blir ivaretatt (Malterud, 2018, s, 214). Opplysningene om deltakerne i studien ble kun brukt til det formålet som var beskrevet i informasjonsbrevet og data som kunne identifisere deltakerne skulle ikke avsløres. Deltakernes anonymitet ble sikret gjennom at intervjuer som ble transkribert ikke inneholdt navn eller stedsnavn som ble nevnt underveis, skriv med signert samtykke ble oppbevart i en safe slik at ingen andre enn jeg hadde tilgang til dette materialet.

Del var kun jeg som hadde tilgang på lydfiler som inneholdt intervjuene, lydfilene sammen med signerte skriv ble slettet så fort intervjuene var transkribert. Etter at intervjuene var transkribert og anonymisert delte jeg disse med veilederne mine, dette ble deltakerne informert om både skriftlig og muntlig da jeg kunne trenge veiledning under analysen av intervjuene. Lydfilene ble oppbevart på PC som var låst med personlig passord frem til intervjuene var ferdig transkribert. De transkriberte intervjuene blir slettet når masteroppgaven er levert og har fått en vurdering.

4.3.4 Konsekvenser

Som forsker i denne studien, måtte jeg informere deltakere om hvilke risiko det kunne medføre å delta og hvilke problemer som kunne oppstå (Slettebø, 2008, s. 212). Deltakerne ble informert om hva det innebar å delta i studien i informasjonsskrivet, deltakerne i studien var sykepleiere og jeg anser at de ikke er like sårbare som det pasienter kan være. Jeg kunne ikke se at studien kunne medføre noen risiko i stor grad, utover at deres anonymitet skulle sikres, men i forhold til at de var sykepleiere snakket vi kort om taushetsplikt i forhold til pasienthistorier før intervjuet startet. Jeg var forberedt på at deltakerne kunne snakke om sensitive temaer, da det var deres opplevelser jeg ønsket å belyse, jeg gjorde det klart muntlig, i tillegg til at det står i informasjonsskrivet at deltakere kunne stoppe og trekke seg akkurat når de måtte føle for det.

4.3.5 Forskerens rolle og egen forforståelse

Den vitenskapelige kunnskapen jeg hentet inn i denne studien må være et resultat av systematisk, kritisk refleksjon i motsetning til tilfeldige opplevelser påstander som mangler tyngde vitenskapelig (Malterud, 2018, s. 17). For å kunne gå inn i forskningen og analysere med et åpent sinn valgte jeg å utføre intervjuene i andre kommuner enn den jeg arbeider i selv, da jeg tenker at det å intervju noen jeg arbeider med i det daglige og som kjenner meg godt kan påvirke resultatet i studien min. Jeg ønsket at deltakerne skal se på meg som student som gjennomfører en studie som en del av masterforløpet mitt i Klinisk Helsevitenskap.

Forforståelse kan forklares som erfaringen som vi har med oss og som danner grunnlag for våre tolkninger (Malterud, 2019, s.44). Motivasjonen min for valg av tema i denne studien springer ut fra min forforståelse. Jeg er utdannet sykepleier og arbeider ved kommunal korttidsavdeling med lindrende sengeplasser, og har arbeidet innenfor dette fagfeltet de siste 7 årene. Jeg har erfaring fra arbeid med pasienter innenfor fagfeltet palliasjon og fulgt pasienter gjennom terminal fase til de dør, dette kan være positivt for å søke ny kunnskap, men jeg må ikke la min forforståelse stå i veien og blende meg slik at jeg overser viktige budskap fra det empiriske materialet. Jeg har så godet det lar seg gjøre ikke latt min forforståelse, mine egne tanker og opplevelser, påvirke mitt arbeid med studien, men vært klar over min forforståelse og prøvd å bruke den positivt i studien.

4.4 Studiens styrker og svakheter

Validitet sier noe om i hvilken grad resultatene fra en studie er gyldige, intern validitet sier noe om resultatene er gyldig ut ifra det utvalget en har og det fenomenet som er studert (Malterud, 2018, s. 23). Ekstern validitet sier noe om resultatene kan overføres til andre utvalg og i andre situasjoner, at det er overførbart (Malterud, 2018, s. 24).

Reliabilitet sier noe pålitelighet og om resultatene kan etterprøves, ved kvalitativ forskning vil det finnes flere gyldige versjoner av kunnskap da datainnsamling, analyse og tolkning vil kunne påvirkes av forskeren (Malterud, 2018, s. 24).

I dette kapittelet vil jeg ta for meg styrker og svakheter i min studie.

4.4.1 Validitet

For at resultatene skal gi gyldige svar bør en spørre seg selv om metoden en har brukt representerer en logisk vei til kunnskap som belyser problemstillingen (Malterud, 2018, s. 192). I denne studien valgte jeg fokusgruppeintervju for å besvare problemstillingen min, jeg ønsket å studere sykepleiers erfaringer av et fenomen, opplevelser de har med å arbeide med terminale pasienter. Informantene i studien ble valgt ut ifra et strategisk utvalg, da jeg mener at informantene måtte ha erfaring fra det å arbeide med terminale pasienter for å kunne svare på problemstillingen min. Det at alle sykepleier-informantene mine arbeidet ved en korttidsavdeling og hadde minst ett års erfaring med å arbeide med terminale pasienter er med på å øke studiens validitet, fordi deres praktiske erfaring var essensiell for å kunne svare og diskutere temaer jeg ønsket å belyse i min problemstilling.

Alle informantene i studien hadde arbeidet ved korttidsavdelingen mellom 1,5 og 12 år og alderen varierte fra 35 til 60 år, dette mener jeg er en styrke i studien, da informantene varierer i alder og har mange års erfaring fra korttidsavdeling med lindrende sengeplasser. I min studie var det 9 informanter som deltok, for at studien skulle ha høyere grad av gyldighet kunne det vært flere deltakere med. Ut ifra omstendigheten vinteren 2020 og 2021, så måtte jeg godta utfordringer med å finne ønsket antall informanter. Allikevel mener jeg at det er kommet frem rike beskrivelser av opplevelser som svarer på min problemstilling.

Det var krevende å finne relevant forskning i forhold til temaet jeg ønsket å belyse, jeg har ikke mye erfaring med søk etter forskningslitteratur utover arbeidet med bacheloroppgaven i sykepleie i 2014. Jeg ønsket å belyse sykepleiernes opplevelser i arbeidet med terminale ved korttidsavdeling i kommunehelsetjenesten, sykepleiers opplevelser med terminale pasienter

ved korttidsavdeling fant jeg ikke noen artikler om. Allikevel fant jeg artikler fra sykehjem og hjemmesykepleien og utenlandske artikler som fra lindrende enheter. Dette kan påvirke studiens validitet da aktuell forskning er hentet fra en annen kontekst eller ikke ble funnet. Allikevel mener jeg at opplevelser fra utlandet og andre enheter i viss grad kan overføres til opplevelser ved korttidsavdeling da palliativ behandling og omsorg i livets slutt i stor grad har likt forløp.

Analyse er en systematisk og målrettet reise fra problemstilling til resultater (Malterud, 2018, s. 91). Jeg er nybegynner og har ingen erfaring med forskningsprosjekt på masternivå fra før, dette kan være med på å påvirke validiteten negativt. Jeg har så langt det lar seg gjøre analysert dataene mine ut ifra Malteruds (2018) systematisk tekstkondensering, og har fått gode innspill og veiledning underveis av veilederne mine.

4.4.2 Reliabilitet

En måte å måle om resultater er pålitelige, kan etterprøves og er repeterbare, er at datainnsamlingen kan gjentas og en oppnår samme resultater (Malterud, 2018, s. 24).

Repeterbarhet er sjeldent et kriterium for pålitelighet i den kvalitative forskningsprosessen og et mål er å utnytte mangfoldet og vi erkjenner at det finnes flere versjoner av kunnskapen (Malterud, 2018, s. 25). Jeg er ingen ekspert på det å gjennomføre et intervju, arbeidet med denne masteroppgaven gav meg mulighet til å gjennomføre intervju for første gang. Men i arbeidet mitt som sykepleier har jeg blitt god på samhandling mellom mennesker, og det kunne jeg ta med meg i intervjusituasjonene. Jeg opplevde at jeg ofte var bundet til intervjuguiden, men jeg lærte etter hvert å være mer åpen for det informantene sa etter hvert i intervjuene, samtidig kan det være at jeg ikke har klart det i full grad. Når jeg satt og hørte gjennom lydopptakene i ettertid skjønte jeg at det var flere ganger jeg kunne spurt oppfølgings spørsmål. Det at jeg er helt på nybegynner på dette feltet kan nok være med å redusere reliabiliteten i studien.

Under arbeidet med å rekruttere deltakere til studien var jeg redd for at jeg ikke skulle få tak i mange nok, men det er ingen naturlov som sier noe om hvor mange grupper en trenger (Malterud, 2018, s. 138). Jeg opplevde at det utvalget jeg til slutt satt med gav meg mye informasjon, alle deltakerne fikk komme til ordet og gav meg rikelig og relevant data å analysere. Samhandlingen og dialogen i fokusgruppene opplevde jeg i stor grad som god, dette mener jeg er med på å styrke reliabiliteten i studien.

5.0 Resultat

Alle intervjuene ble gjennomført ved korttidsavdelinger i kommunehelsesektoren. Disse avdelingene hadde 1-2 rom som var forbeholdt lindrende pasienter, men flere av sykepleierne oppgir at de hadde lindrende pasienter utover disse rommene.

Jeg avdekket 4 hovedfunn som beskriver sykepleiernes opplevelser i arbeidet med terminale pasienter. Hvert hovedfunn er inndelt i underpunkter som beskriver hvert subtema, se tabell 3 under.

Tabell 3: Studiens hovedfunn

Hovedfunn 1	Hovedfunn 2	Hovedfunn 3	Hovedfunn 4
Opplevelse av pårørende som en ressurs og en belastning	Opplevelse av mening og maktesløshet	Opplevelse av faglige og etiske dilemma	Opplevelse av viktigheten av støtte og tverrfaglig samarbeid
Subtema 1 Opplevelse av pårørende som en ressurs	Subtema 1 Opplevelse av meningsfullt arbeid	Subtema 1 Opplevelse av å overbehandle pasienten	Subtema 1 Tverrfaglig samarbeid innad i avdelingen
Subtema 2 Opplevelse av pårørende som en belastning	Subtema 2 Opplevelse av maktesløshet i arbeidet med terminale pasienter	Subtema 2 Opplevelse av å tilrettelegge for at pasienten skal få være sjef i eget liv	Subtema 2 Støtte fra lindrende team
Subtema 3 Covid-restriksjoner og opplevelse av avstand			

5.1 Opplevelse av pårørende som en ressurs og en belastning

Sykepleierne i alle de 3 fokusgruppeintervjuene opplevde at omsorg for pårørende var en betydelig del av arbeidet med terminale pasienter. Dataene inneholdt beskrivende opplevelser av pårørende som både en ressurs, men også som en belastning i arbeidet med den terminale pasient.

Dataene i dette hovedfunnet har jeg delt inn i tre underkapitler, første underkapittel omhandler sykepleiernes opplevelse av hvor viktig informasjon til pårørende var for å bygge opp gode relasjoner og opplevelsen av pårørende som en ressurs. Andre underkapittel omhandler sykepleiers opplevelse av sykepleie til pårørende i mange tilfeller krever mye tid og ressurser og kan være en belastning. Det tredje underkapitler omhandler sykepleiers opplevelse av covid-19-restriksjoner og pleie til pårørende og terminale pasienter under pandemien.

5.1.1 Opplevelse av pårørende som en ressurs

De fleste sykepleierne forteller at de opplever samarbeidet med pårørende til pasienter i terminal fase som godt, og at det foreligger gode rutiner i avdelingen for å gi pasient og pårørende informasjon gjennom oppholdet. I det ene intervjuet forteller en sykepleier om viktigheten av å være tilgjengelig og sette av tid til samtale, en sykepleier forteller:

« ...jeg føler også at vi har hatt fokus på at det skal gå fint, at vi skal anstrenge oss for gode relasjoner, når de kommer på besøk, at vi skal stoppe og prate litt med de, ikke sant, at de skal bli sett når de er her, og at vi liksom, at vi kjenner til hverandre» .

Det at samtalene ikke trenger å være planlagte eller formelle, men kunne tas på sparket der og da beskrev sykepleierne i det ene intervjuet som en god arena for å opprettholde kommunikasjonen med pårørende, som en annen sykepleier legger til: «At når de kommer innom at vi kan stoppe og prate litt og det skal som oftest ikke, det er ikke alltid nødvendig å sette seg ned og ha en formell samtale, men mange sånn uformelle». Flere av sykepleierne oppgir at en god relasjon til pårørende er viktig i arbeidet med den terminale pasienten. Og sykepleierne forteller at de opplever at det å gi pårørende informasjon om hva de kan forvente den neste tiden i forhold til den terminale fasen er grunnleggende for å ivareta pårørende denne tiden. Sykepleiere i alle fokusgruppeintervjuene forteller om formelle og uformelle

samtaler som er med på å danne relasjoner mellom sykepleiere, pårørende og pasient. En sykepleier forteller:

«jeg synes jo kanskje det kan være positivt der du kan få høre en livshistorie som du kanskje ikke visste om fra før, det synes jeg kan være veldig positivt, der du enten kan få pasienten til å fortelle eller du kan få pårørende til å fortelle, også kan du bruke den i samtale med pasienten».

I alle fokusgruppeintervjuene oppgis det at det tidlig settes inn tiltak for å bli kjent med pårørende og pasient, i form av innkomstsamtale sammen med sykepleier, men også sammen med tilsynslege. I alle fokusgruppeintervjuene oppgis det at det er tilrettelagt for at pårørende skal kunne være sammen med pasienten hele døgnet. Videre forteller sykepleierne i alle fokusgruppene at de ofte blir godt kjent med pårørende som er mye til stede hos pasienten og at pårørende kan være en ressurs. I det ene fokusgruppeintervjuet snakker sykepleierne om pårørende som var opptatt av at pasienten fikk høre musikk som han var glad i; *«... det var musikk som den pasienten var vant til og likte som pårørende hadde laget en musikkliste til og satt opp med høyttalere og alt, det var kjempe greit»* og sykepleieren fortsetter å fortelle; *« ... når pasienten er, du ser bare at han roer seg ned, du får en egen ro sel, synes jeg. Du ser at de har det godt, du har det bra da, du ser at det har hjulpet».* Sykepleiere i denne studien beskriver opplevelser hvor pårørende som kjente pasienten godt og kunne være en god ressurs den i pasientens siste dager da de kjente til hva han eller hun likte og hadde behov for.

5.1.2 Opplevelse av pårørende som en belastning

I arbeidet med den terminale pasienten forteller flere sykepleiere at dette også består av sykepleie til pårørende og at det kan være både tidkrevende og ressurskrevende. I et av fokusgruppeintervjuene sier en sykepleier; *«Til en vanlig terminal pasient, eller et vanlig dødsfall, så er det nesten pårørende som trenger mest, mer enn pasienten kanskje»*, en annen sykepleier i samme intervju følger opp; *«Så det er egentlig, en terminal pasient er egentlig sykepleie til pårørende og, rett og slett, du skal ivareta de og».* I flere av fokusgruppene forteller sykepleiere at de har opplevd situasjoner med pårørende som har vært belastende, både for dem som sykepleiere, men også belastende for pasienten. En sykepleier sier *«Det kan jo være utfordrende, spesielt i forhold til pårørende. Jeg synes ofte pasienten ikke er så*

utfordrende, men at pårørende kan være de som krever mest». I alle fokusgruppene oppgir flere sykepleiere viktigheten av informasjon til pårørende, at de forstår hva de blir informert om, som en viktig del av oppfølgingen av pårørende til terminale pasienter. Flere sykepleiere forteller at pårørende har forståelse for at det terminale forløpet kan være utfordrende. En sykepleier forteller «Men jeg synes, det er et punkt jeg synes er veldig vanskelig, det er jo «jammen, skal hun ikke ha litt mat?»». Flere sykepleiere nevner dette med ernæring og pårørende som ønsker at pasienten skal spise og drikke. Ordtaket; «Pasienten dør ikke fordi han slutter å spise, han slutter å spise fordi han er døende» blir nevnt av sykepleiere i to av fokusgruppeintervjuene. En annen sykepleier følger opp og forteller i forbindelse med ernæring i terminal fase; «Men jeg synes det har blitt lettere å forklare de pårørende etter hvert, at de har en annen forståelse, hvis du virkelig setter deg og forklarer det».

En sykepleier forteller om en opplevelse hvor personalet ikke kom til med stell av en pasient da pårørende ikke ønsket at personalet skulle snu på pasienten, dette førte da til liggesår. En sykepleier sier; «Så det er, det er jo det å avklare hvem som er pasient, egentlig er det jo vår pasient som vi skal ivareta, så kommer pårørende og overstyrer» en annen sykepleier følger opp; «Det er mye smerte eller en ekstra påkjenning da, i den fasen hvor du egentlig bare skal lindre så får du ekstra smerter».

Sykepleiere forteller om relasjonen de får til terminale pasienter og deres pårørende, en sykepleier forteller at det kan være utfordrende i situasjoner hvor det foregår konflikter innad i pasientens familie, en sykepleier sier:

«du har noen velfungerende familier som liker å være sammen også har du de som, det blir veldig forsterket, eller de blir veldig synlige de som ikke har noen god relasjon, og kanskje noen har bare: nei, ho har vi ikke noe kontakt med, der har det vært så mye krangling».

Sykepleier forteller at det kan være krevende å forholde seg til pasientens nærmeste pårørende om de ikke snakker sammen og konfliktnivået er høyt, hun forteller om en opplevelse hvor pasienten var gift på nytt; «også har ikke den nye kona og barna hans, de har ikke noen relasjon og han er jo egentlig, muligens preterminal, han er jo palliativ, og de kan ikke komme på samme tidspunkt å besøke han». Sykepleierne forteller at det kan oppleves som vanskelig når pasientens pårørende ikke kan komme på besøk samtidig fordi konfliktnivået er

så høyt og når pasienten ikke har kontakt med sine pårørende blir informasjonsdeling vanskelig på grunn av taushetsplikt.

5.1.3 Covid-restriksjoner og opplevelse av avstand

Flere av sykepleiere i fokusgruppeintervjuene nevner pandemien og Covid19-restriksjoner i forbindelse med arbeidet med den terminale pasient. Sykepleierne forteller om restriksjoner på antall besøkende og at pasient og pårørende må oppholde seg på rommet til enhver tid, de kan ikke komme ut på fellesareal og sykepleiere må holde avstand til pasienter og deres pårørende på grunn av smittefare. I en av fokusgruppene forteller en sykepleier: *«Men sånn er det, det er jo en spesiell situasjon, det merker vi jo veldig nå i corona, at siden vi bare har korttidspasienter, omtrent da, så har vi veldig mye besøk»*. Flere sykepleiere forteller om hvordan de opplever restriksjoner i arbeidet med terminale pasienter, en sykepleier forteller;

«Jeg synes det er veldig utfordrende nå med corona, jeg føler ikke jeg kan gi den omsorgen jeg vil kanskje, tidligere så kunne man jo på en måte ønske om pårørende man har vært mye med eller pasienter som har vært der lenge eller at man kunne, når de dør da at man kunne gitt pårørende en klem for eksempel. Det savner jeg, og liksom kunne vise det eller ta de på skulderen eller liksom, ja, det går jo, men det er noe med det at man må holde seg unna folk nå og det føler jeg, det merker man».

Sykepleiere i dette fokusgruppeintervjuet forteller om opplevelse av å måtte holde avstand til pårørende på grunn av fare for å smitte eller bli smittet av covid-19, en annen sykepleier sier *«Det merker man veldig, hvert fall jeg merker det veldig godt med terminale pasienter, at det, det blir en avstand fra oss til pårørende da som ikke var der tidligere»*. Det at sykepleierne måtte holde avstand til pårørende og bruke beskyttelsesutstyr som munnbind gav sykepleierne en opplevelse av avstand til pasienten og pårørende.

5.2 Opplevelse av mening og maktesløshet

Dataene i dette hovedfunnet er delt inn i to underkapitler, det første handler om at sykepleierne får følge den terminale pasienten over tid og frem til de dør, og at dette oppleves

som menings meningsfullt. Det andre underkapittelet handler om at arbeidet med terminale kan være krevende og i noen situasjoner opplever de maktesløshet.

5.2.1 Opplevelse av meningsfullt arbeid

Flere sykepleiere i studien forteller om opplevelser hvor de får følge pasienten over en lengre periode av sykdomsforløpet. De forteller at arbeidet med pasienter i terminal fase er meningsfullt, en sykepleier sier; *«Nei, for jeg føler jo også at det er veldig meningsfylt å jobbe med sånne pasienter da, å få følge de livet ut»*. Sykepleierne forteller at de opplever det som meningsfullt å følge pasienten og deres pårørende fra tidlig i sykdomsforløpet, fra pasienten kommer til avdelingen og går inn i terminal fase og dør. En sykepleier sier;

«Jeg syns jo det var fint det du sa om å følge de den siste biten, de har jo en historie, de har jo hatt et liv, så jeg liker best på en måte når jeg har kjent pasienten fra før. Jeg syns det er vondt, når jeg kommer inn og de sover og jeg ikke har fått truffet de før og være med å følge de den siste biten, det syns jeg er annerledes enn når jeg har kjent de når de var med eller når de snakket eller når du kunne bli kjent med dem.»

Flere sykepleiere forteller at pårørende ofte er til stede den siste tiden når pasienten er terminal og at det oppleves som meningsfull når familien er samlet den siste tiden før pasienten dør. En sykepleier sier:

«jeg syns det er meningsfullt når det kommer til pårørende, når det er familier, ofte, noen familier er jo veldig fine, sånn samlende eller de bli samlet, at de kan være sammen», sykepleieren følger opp og sier; «også får du på en måte lov til å være en del av deres historie, du får lov til å være en del av deres liv, det syns jeg er meningsfullt og betydningsfullt for meg».

I studien sier flere sykepleiere at de ser på arbeidet med terminale pasienter som viktig og givende, en sier det slik; *«ikke sant, ved siden av det å bli født, så er jo døden det siste som skjer, ikke sant, det er jo en viktig del av livet, det er jo å dø.»*

5.2.2 Opplevelse av maktesløshet i arbeidet med terminale pasienter

Flere av sykepleierne i studien oppgir at arbeidet med pasienter i terminal fase kan være krevende og føre til en følelse av maktesløshet, en sykepleier sier; *«ja, for det er jo krevende å jobbe med død»* en annen sykepleier følger opp og sier;

«Det er det, det er den pasientgruppen som er noe du kan ta med deg hjem, det er noe som påvirker deg i din egen helhet holdt jeg på å si, i forhold til dine erfaringer om du selv har erfart den type tap, så det er jo en ting som gjør noe med oss».

Noen av sykepleierne forteller om pasienter som har gjort ekstra inntrykk på dem, hvor de opplever følelser som kan være vanskelige en sykepleier forteller; *«Vi har jo hatt litt yngre kreftpasienter. Som har blitt syk veldig fort. Det kan være veldig utfordrende. Når du ser liksom at de har små unger, ja, det kan være tøft, det har det vært noen ganger».* En annen sykepleier forteller;

«spesielt hvis du har unge pasienter ... jeg husker for noen år siden, vi hadde en ung en som var noen å tjue år, som var helt nygift, det gikk veldig inn på meg, jeg måtte jobbe veldig for å legge det av meg før jeg kom hjem».

Flere sykepleiere forteller at det er viktig å ha en arena for diskusjon og refleksjon på arbeidsplassen, for å snakke om og bearbeide opplevelse i forhold til den terminale pasienten, en sykepleier sier:

«jeg føler litt sånn maktesløshet, også er det jo kanskje at en, kanskje det var da en hadde trengt å snakke sammen oss imellom og hatt tid til det, eller føler en at kanskje det bare er jeg som tenker sånn, så vet jeg ikke om de andre tenker sånn, at en da blir litt ensom i sin sykepleie».

Flere av sykepleierne var opptatt av at dette var viktig, en annen sykepleier sier; *«for jeg tenker at det egentlig er noe som hele sykepleiergruppa kunne jo hatt nytte av, å ha refleksjonsgrupper av og til»*. Det å ha noen å støtte seg på og luften sine tanker og følelser var viktig for flere av sykepleierne i studien, en sykepleier forteller;

«så ringer jeg sykehuspresten også kom han da, så fikk de gå vekk og prate igjennom det og, men det er så viktig å bare ha et sted å luften tanker, eller, ja, det er jo ikke mer enn en time som skal til, så kan du sortere litt, han kan jo ikke fortelle noe sånn faglig, men han kan være en lytter, stille spørsmål og støtte og, jeg tror det, en skal passe, eller, så er det forebyggende for å ikke bli utbrent, at du bare går fra det ene til det andre, du har ikke noe foran hvor du kan luften ting og reflektere med noen».

5.3 Opplevelse av faglige og etiske dilemma

Dette hovedkapitlet er delt inn i to underkapitler, det første kapitlet omhandler behandling ved livets slutt og det å avslutte livsforlengende behandling som sondeemat eller inntak av tabletter. Det andre kapitlet handler om hva som er viktig for pasienten den siste tiden og kunne ta avgjørelser selv.

5.3.1 Opplevelse av å overbehandle pasienten

Når pasienten nærmet seg terminal fase, var sykepleierne enige om det de observerte, hvor pasienten gikk inn i ny fase og de så at pasienten hadde merkbar funksjonsendring. Sykepleierne forteller at når det nærmer seg slutten så observerer de ofte at pasienten slutter å spise og drikke, pasienten fikk vansker med å svelge tabletter og søvnbehovet økte. En sykepleier sier;

«Vi tenker jo at når det går mot slutten, og de ikke spiser eller drikker lenger, ikke klarer å ta medisiner, og vi ser at nå må vi sette inn en sub-q og nå må vi liksom, at det blir mindre og mindre kontakt, ja, mm, da tenker vi at de er terminale».

Sykepleierne forteller at de ofte opplever å stå i etiske dilemmaer, f.eks. i forhold til behandling eller ikke behandling når pasienten nærmer seg terminal fase. En sykepleier forteller;

«men jeg synes mange ganger at vi overbehandler litt jeg, det er mitt inntrykk, jeg sitter mange ganger med vondt i magen fordi jeg synes vi styrer for mye med pasientene, for mye inn og ut av sykehus, det er mye antibiotika-tabletter, altfor mye tabletter, de sliter med å svelge de, de sliter seg fordervet og pasientene blir trykt i de næringsdrikkene og callogenshotsene og all verdens og de klarer ikke, de er så dårlige at de, ja, jeg synes det er helt forferdelig.»

Flere av sykepleierne er opptatt av god lindring og omsorg til pasienten når han eller hun er terminal, og at det kan være vanskelig å avslutte pågående behandling som intravenøs væske eller sondenæring. Avgjørelsene på dette ble avgjort i samråd med tilsynslege, og noen av sykepleierne opplevde at det var vanskelig å ta opp og reflektere rundt livsforlengende tiltak. En sykepleier forteller; *«Jeg synes legene synes det er lettere å gi de sonde-mat enn å ta opp den problematikken, nå er det livets siste dager, livets slutt».*

5.3.2 Opplevelse av å tilrettelegge for at pasienten skal få være sjef i eget liv

Mange av sykepleierne i intervjuene uttrykker at det er viktig at pasientens ønsker for livets siste dager blir hørt. Sykepleierne oppgir at de ofte opplever press fra pårørende i forhold til hva som er best for pasienten når pasienten er terminal. En sykepleier forteller:

«Det er nok pårørende også som påvirker «de må jo ha næringsdrikk» sier de. Det er jo pårørende som ofte vil at vi skal holde liv i dem, så er det legen og, men jeg er enig med deg jeg, jeg synes og at vi overbehandler. Bestemor til mannen min sa at de unge kan dø, men de gamle skal dø, og i dagens samfunn så har de mista litt av den, når du er oppi åtti-nitti årene, eller nitti årene mange ganger, jeg synes det veldig mye overbehandling».

Flere av sykepleierne forteller om opplevelser hvor de blir stående mellom hva som er best for pasienten og hva pårørende ønsker og mener er best for pasienten; en sykepleier forteller;

«Og vi hadde jo også en hvor han sønnen absolutt skulle holde liv i faren, «han må få intravenøst og han har ikke drukket nok, og». Han hadde vært så sprek for og han var 97 eller hva han var, men altså aldri gi slipp og aldri la de få slippe... Det blir unødvendig lidelse...»

En annen sykepleier tilføyer;

«Også sa han pasienten når han var på tomannshånd med oss, at han ville slippe, men han turte ikke å, han klarte ikke å si det til sønnen og kona, for det var sånn, husker du det? Og det ble et sånn etisk dilemma. Og det er jo viktig at vi tar et steg tilbake og tenker hvem det egentlig er som er sjef i sitt liv, eller hvem skal være sjefen, det er ikke sønnen som gjerne vil beholde far et par år til, eller et halvt år til».

Flere av sykepleierne oppgir at det kan være vanskelig å stå i slike etiske problemstillinger som handler om pasientens beste i livets siste dager, en sykepleier sier; «man føler jo at man gjør noe feil, at man hører på pårørende i stedet for pasienten. Når pasienten kan prate for seg og er samtykkekompetent, så er det jo den vi må gå etter, altså, uansett.»

5.4 Opplevelse av tverrfaglig samarbeid og støtte er avgjørende

I alle intervjuene forteller sykepleierne at de i løpet av de siste årene har fått økt sykepleierdekning i avdelingen og bedre legedekning. Flere av sykepleierne forteller at de arbeider tett med andre yrkesgrupper som assistenter, helsefagarbeidere, hjelpepleiere, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Sykepleierne forteller at det tverrfaglige samarbeidet var viktig i forhold til den palliative eller terminale pasienten, og at de samarbeidet med lindrende team og kreftkoordinator når det er behov for det. Dette kapitlet er delt inn i to underkapitler, det første handler om samarbeid med andre yrkesgrupper, det andre kapitler handler hvor viktig det er å kunne henvende seg til noen for å få råd og støtte.

5.4.1 Tverrfaglig samarbeid innad i avdelingen

Flere av sykepleierne understreker at godt samarbeid med andre yrkesgrupper er viktig, flere av sykepleierne forteller at de opplever at yrkesgruppene utfyller hverandre i det daglige

arbeidet med terminale pasienter. En sykepleier forteller om samarbeidet mellom helsefagarbeidere og sykepleiere;

«En ser og forhold til det tverrfaglige samarbeidet mellom helsefagarbeider og sykepleier så har man jo på en måte fokus på forskjellige ting da føler jeg, jeg har mange ganger sagt det altså, takke meg til for disse hjelpepleierne altså, det er søren meg godt vi har de, for det er så mye som ikke blir gjort når det ikke er en hjelpepleier på jobb».

Sykepleierne i et av fokusgruppeintervjuene forteller at det er viktig at de forskjellige yrkesgruppene utfyller hverandre i arbeidet med den terminale pasienten En annen sykepleier legger til; *«...hjelpepleierne, de kan smøre bein og de kan, munnstell, og hår, greie håret, gjøre disse tingene som vi fort kan ta i andre rekke».* Sykepleierne forteller at det er viktig å ha fokus på at pasienten skal ha det godt den siste tiden og lide minst mulig ved livets slutfase.

5.4.2 Støtte fra lindrende team

I alle fokusgruppeintervjuene forteller sykepleierne at de har fått økt legedekning i avdelingen sammenlignet med for noen år siden. En sykepleier sier; *«jeg syns vi har fått mye bedre legedekning, det syns jeg er veldig bra».* Ved alle avdelingene som informantene arbeidet på, var tilsynslegen tilgjengelig på dagtid i ukedagene. Noen sykepleiere opplevde at det kunne være utfordrende å forholde seg til legevakt på kveld, natt og helg, og en sykepleier forteller; *«tilsynslegen har sine timer, ferdig med det liksom, så det merka vi litt sånn i begynnelsen at det var frustrerende for oss, for vi er egentlig ikke vant til å forholde oss til legevakt vi».* I alle intervjuene ble lindrende team nevnt, flere av sykepleierne opplyser at de har et jevnt samarbeid med dette teamet i forhold til deres lindrende og terminale pasienter. Flere av sykepleierne forteller at samarbeidet med lindrende team oppleves som en trygghet og noen de kan søke råd og støtte hos. En sykepleier sier; *«og det er jo derfor vi er så glade i lindrende team, sant, til kveld og helg, at vi forholder oss mye til de».* En annen sykepleier forteller;

«Det er derfor vi merker på oss selv når vi får en terminal pasient inn ikke sant, «åå, det er ikke kontakt med lindrende, vi kan ikke ringe til de», da blir vi litt sånn, egentlig litt sure, ikke sant, det kunne de ordna før de kom, men det er mer for det er trygt, vi er som oftest alene sykepleier på jobb, ikke sant, fordi vi er ikke så mange på huset her og den sykepleieren som er på jobb er ansvarlig for hele huset, ikke sant, og da, hvis det skjer noe så er det veldig greit å ha noen å snakke med, så jeg har ringt til lindrende uten for å etterspør medisiner, men bare fordi, «off, når er hun kvalm» på tredje dagen, ikke sant, «har du noen tips?», ikke sant, at en kan prate med noen, så er det faktisk veldig betryggende, bare det at du vet at du har noen i bakhånd som du kan snakke med, når du står der alene en søndagskveld».

Sykepleierne forteller videre at lindrende team består av flere faggrupper, som sykepleiere, helsefagarbeidere og lege, hvor disse har spisskompetanse innenfor palliasjon og lindring. De opplyser at lindrende team er underlagt sykehuset og følger opp lindrende pasienter i hjemmet, på sykehuset og pasienter som er innlagt i kommunal institusjon. Flere sykepleiere forteller at de ofte kontakter lindrende team når de har spørsmål. En sykepleier sier; *«Jeg vet vi hadde en komplisert case, ...,og det ble veldig komplisert og da henta vi inn lindrende team som kom og hadde veiledning med oss og, og litt sånn etterpå og fikk bearbeida ting»,* en annen sykepleier tilføyer;

«Vi henta også inne lindrende team nå for å få hjelp til behandling egentlig, med lindringa, for vi kom ikke i mål med den behandlingen som vi hadde her da, at de kom for å hjelpe til med å få et bedre opplegg liksom. Det er godt å spille på de».

Flere sykepleiere i denne studien uttrykker et behov for å kunne dele tanker og opplevelser, få tilbakemelding på sine problemstillinger som svært viktig.

6.0 Diskusjon

Hensikten med denne studien var å få innsikt i sykepleiers opplevelser i arbeidet med terminale pasienter. Resultatene etter fokusgruppeintervjuene viste at sykepleierne opplevde at sykepleie til pårørende inngikk som en stor del av pleien til den terminale pasienten. Videre opplevde sykepleierne at arbeidet med denne pasientgruppen ga mening, men også opplevelse av maktesløshet. Studien viser at sykepleierne opplevde faglige og etiske dilemma, at det tverrfaglige arbeidet var viktig og at støtte fra lindrende team var avgjørende. Diskusjonen i dette kapittelet vil sentreres rundt disse fire hovedtemaene.

6.1 Opplevelse av pårørende som ressurs og belastning

Funnene i min studie viser at omsorg for pårørende er en stor del av arbeidet med pasienter som er terminale. I alle fokusgruppeintervjuene jeg gjennomførte oppgis det at det tidlig settes inn tiltak for å bli kjent med pårørende og pasient. Den første mer formelle samtalen er når pasienten kommer til avdelingen og sykepleier har det som heter innkomstsamtale med pasienten, hvor pårørende i det fleste tilfeller er med. Sykepleiere i studien min forteller om viktigheten av å være tilgjengelig og sette av tid til å snakke med pårørende videre under pasientens opphold, samt oppdatere dem om utviklingen og hvordan det går med den terminale pasienten. Disse samtalene trengte ikke å være formelle og planlagte, men kan ofte gjøres på sparket der og da når sykepleier treffer pårørende og er tilgjengelig i avdelingen. Det at sykepleiere opplever at omsorg for pårørende er en så stor del av arbeidet med terminale pasienter, og for en helhetlig pleie og omsorg, er forenelig med hva Helsedirektoratet (2018) skriver i sine nasjonale faglige råd. De nasjonale faglige rådene viser blant annet til viktigheten av å kjenne pasientene og deres pårørende i forhold til evne, behov og forventning til kommunikasjon, da dette er viktig for å kunne ivareta pasient og pårørendes behov for samtale og informasjon i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018). For at dette aspektet skal ivaretas kan det tas i bruk kartleggingsverktøy som «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase» (Helse Bergen Haukeland universitetssykehus, 2021). Tilstanden hos en terminal pasient kan snu raskt, det har jeg opplevd selv, og jo mer som er kartlagt og planlagt i forhold til pasientens ønsker og behov jo lettere er det å igangsette tiltak raskt.

Sykepleiere i studien min oppgir at en god relasjon til pårørende er viktig i arbeidet med terminale pasienter. Det å kunne gi informasjon om hva de kan forvente i forhold til den terminale fasen er grunnleggende for å ivareta pårørende i denne tiden. Dette støttes også i

artikkelen av Irvine (2000, s. 32) hvor sykepleiere oppgir at pårørende ofte får et økt behov for informasjon i den palliative fasen frem til pasientens død, hvor pårørende og pasient i mange tilfeller åpner seg mer og har større behov for støtte. En undersøkelse utført av Opinion (Helsedirektoratet, 2021, s.18) på oppdrag fra Helsedirektoratet, viser at rundt 36 prosent av befolkningen over 18 år har en pårønderolle til personer med fysisk eller psykisk sykdom, her er det ikke spesifisert tall rundt pårørende til palliative eller terminale pasienter, men funn i studien kan nok overføres da en av målgruppene var pårørende til eldre med svekkelse som følge av høy alder og/eller sykdom (Helsedirektoratet, 2021, s. 13). Funn i denne studien viser at den pågående pandemien med covid-viruset påvirket sykepleiernes omsorg til pårørende på grunn av strenge tiltak og restriksjoner hvor sykepleierne måtte holde avstand på grunn av fare for smitte. Sykepleiere opplevde en avstand til pårørende i situasjoner hvor det tidligere var naturlig å gi pårørende en klem eller holde de på skulderen under den terminale fasen.

Sykepleiere i studien min beskriver at pårørende i mange tilfeller også er en ressurs i arbeidet med den terminale pasienten, de kjenner gjerne pasienten godt fra før og kan videreformidle pasientens ønsker og behov. Dette støttes i artiklene av Gonella et al (2021) og Perola et al (2018) hvor det å arbeide personsentrert med fokus på pasientens ønsker og behov i samarbeid og kommunikasjon med nærmeste pårørende, var viktig for å oppnå god pleie innenfor lindrende omsorg. Studien utført av Opinion (Helsedirektoratet, 2021, s. 45 og 46) viser at pårørende opplever at de er til nytte som pårørende, 42 prosent svarer at de i svært stor grad opplever dette og 36 prosent opplever pårønderollen som noe som gir dem opplevelsen av mestring og motivasjon. Det at en som sykepleier klarer å oppnå en trygg og faglig god relasjon til pårørende kan være med på å trygge pasienten den siste tiden av livet og at pårørende er trygge i situasjonen når pasienten blir terminal, det at pårørende også opplever mestring i dette arbeidet vil jeg tørre å påstå kan være positivt for den terminale pasienten hvis han eller hun da opplever omgivelsene som trygge med god støtte fra pårørende. En av deltakerne i studien min sa at det å dø er en like viktig del av livet som å bli født, dette utsagnet er jeg veldig enig i, og det bør etterstrebtes at den siste fasen av livet skal oppleves så god og trygg som mulig og her kan nok pårørende være en god ressurs.

Funn i studien min viser at sykepleie til pårørende også er tidkrevende og ressurskrevende. I et av intervjuene forteller sykepleierne at en terminal pasient i mange tilfeller ikke er så krevende, men i de siste dagene eller timene før pasienten dør, så er det pårørende som trenger trygging og støtte. Jeg fant ikke noe i tidligere forskning som kan bekrefter dette, men

av egen erfaring hvor pasienter er terminale og en oppnår god lindring den siste tiden, vil pårørende i stor grad kreve mer enn det pasienten gjør, men jeg mener at sykepleie til pårørende ikke skal gå på bekostning av sykepleie til pasienten.

Sykepleiere i studien min opplyser om at sykepleie til pårørende kan være utfordrende, spesielt dette med kommunikasjon og informasjon til pårørende. Sykepleiere informerer om at det er grunnleggende at den informasjonen som blir gitt pårørende er forståelig som en av de viktigste punktene i oppfølging av pårørende. En slik holdning og vilje for gjensidig informasjonsforståelse kan nok bunne i faglige råd og teori en kjenner som sykepleier, samtidig er det også nedtegnet i Pasient- og brukerretighetsloven § 3-5 (2005.). I en artikkel fra 2017 (Lunde, 2017) uttrykker informantene, som var etterlatte til terminale pasienter, at det å bli møtt på en god måte var viktig for å etablere tillitt til helsetjenesten og bruk av individuell plan var med på å skape trygghet den siste tiden av pasientens liv. Flere sykepleiere i studien min nevner dette med væske og ernæring som et vanskelig tema hvor pårørende gjerne vil at pasienten skal få mat og drikke, men som kan gjøre mer skade den siste tiden av livet og at dødsprosessen blir forlenget. En annen sykepleier i denne studien sier at dette temaet har blitt lettere etter hvert og at pårørende om de får god informasjon forstår at pasienten nedsatte eller manglende behov for mat og drikke er en del av dødsprosessen. Dette med kommunikasjon var også et tema i studien av Gjerberg & Bjørndal (2007, s. 177), som ble gjennomført på et sykehjem. Her fortalte informantene at ordet trygghet i stor grad ble brukt i den terminale fasen, og hvor det å trygge pasient og pårørende var knyttet til at smerte og andre symptomer ble lindret så godt som mulig. Et uttrykk jeg selv har hørt flere ganger, ofte i forbindelse med fagdager innenfor palliasjon er: *«pasienten dør ikke fordi han slutter å spise, han slutter å spise fordi han er døende»*. Dette ordtaket ble nevnt i to av fokusgruppeintervjuene og jeg synes det er fin beskrivelse i forhold til mat og drikke i livets slutfase. Funn i studien til Lunde (2017) viser at pårørende som var med på avgjørelser som handlet om å avslutte livsforlengende behandling hos pasienten når han eller hun ikke selv er i stand til å ta stilling til dette selv kunne oppleves som en belastning, informantene i denne studien mente at spørsmål rundt livsforlengende behandling skulle vært avklart med pasienten tidligere og vært en del av den individuelle planen.

En annen utfordring sykepleiere i studien min opplyste om var når det oppstod uenighet med pårørende. En sykepleier forteller om en episode hvor personalet ikke fikk komme til med å snu og stelle pasienten som var døende, dette førte til ekstra plager for pasienten i form av liggesår. En sykepleier sier at en først og fremst skal gi pleie til pasienten hvor en annen

sykepleier følger opp med å si at det er unødvendig å påføre mer smerte i en fase hvor en skal ha fokus på lindring. Uenighet eller manglende informasjon til pårørende ble også nevnt i studien til Irvine (2000, s. 31) hvor sykepleier informerte om at pårørende kunne være skeptiske i forhold til smertestillende og at de var redd for at sykepleiere skulle gi pasienten for mye. Samtidig så viser funn i studien min at sykepleierne også opplever at pårørende kan ønske at sykepleieren gir mer smertestillende enn det som er forsvarlig. Ut ifra min egen studie og tidligere forskning viser det seg at kommunikasjon og informasjon som helsepersonell viderefører må være forståelig for den som mottar den, som helsepersonell mener jeg det er grunnleggende at vi forsikrer oss om pårørende er informert og forstår behandlingen i terminal fase.

Funn i studien min viser videre at sykepleiere kan oppleve at relasjoner til pårørende kan være utfordrende når det foregår konflikter innad i pasientens familie. Med dette kommer det frem i studien min eksempler hvor familierelasjoner i noen tilfeller bærer preg av å fungere dårlig. Sykepleiere oppgir at de av og til må forholde seg til familierelasjoner med mye krangling og høyt konfliktnivå, hvor familiemedlemmer ikke snakker sammen og sykepleierne må bruke tid på å organisere besøk når pårørende ikke kan være der samtidig eller når pasienten ikke har kontakt med sin nærmeste familie. Sykepleierne forteller om opplevelser hvor det er begrenset hva de kan opplyse om og dele av informasjon på grunn av taushetsplikt. Her kommer også dette med lovverket som sykepleiere må forholde seg til (Helsepersonelloven, 1999, § 21), helsepersonell har faktisk ikke lov til å utgi pasientopplysninger hvor pasienten har motsatt seg dette.

6.2 Opplevelser knyttet til mening og maktesløshet

Funnene i min studie viser at sykepleiere opplever at det å arbeide med terminale pasienter er meningsfylt. Terminale pasienter er i mange tilfeller pasienter sykepleierne har fulgt over lengre tid, fra tidlig i sykdomsløpet hvor pasienten går fra livsforlengende behandling til palliativ behandling en tid frem til pasienten kommer til avdelingen, går over i terminal fase og dør. Sykepleiere i studien min opplyser om at det er meningsfullt å kunne få følge pasienten over en så lang tid i sykdomsforløpet, sykepleierne blir også kjent med pasientens nærmeste pårørende i denne perioden. Sykepleiere opplyser at det er fint å bevitne at familie og nærmeste pårørende samles og kan være sammen når pasienten er terminal. Sykepleiere opplyser at det er meningsfullt og betydningsfullt å følge pasienten den siste tiden, en

sykepleier i studien min sammenlignet det å dø som en like viktig del av livet som det å bli født. Dette støttes i studien til Svendsen et al (2017, s. 9) hvor sykepleiere opplyser om at det er emosjonelt givende å ivareta døende pasienter og at det oppleves som ærefullt å følge pasienter de siste timene før de dør. Utsagnene fra sykepleierne i min studie og Svendsen et al (2017) kjenner jeg meg igjen i som sykepleier. Den stunden hvor en som helsepersonell ser kliniske tegn på at døden nærmer seg, hvor en kan anta at det er snakk om få timer eller dager igjen, den tiden er nesten litt høytidelig. Jeg opplever at denne tiden er preget av respekt for den døende, vi som helsepersonell går stille, snakker rolig, undersøker og stiller pasienten med varsomhet og har stor omsorg for de nærmeste som ofte tilbringer denne tiden sammen med den døende pasienten. Sett i et salutogent perspektiv så kan arbeidsrelatert stress mestres bedre om en opplever det som begripelig, håndterbart og meningsfullt (Rannestad, 2016, s. 44). Studier Lindström og Eriksson (Lindström & Eriksson, 2015, s. 50) viser til så har graden av opplevelse av sammenheng (OAS) i ugunstige arbeidsforhold sammenheng med psykososiale faktorer, en sterk OAS virket til å beskytte sykepleiere mot å utvikle psykiske helseproblemer som følge av jobbstress.

I studien min viser funnene at det også kan være krevende og føre til en følelse av maktesløshet å arbeide med terminale pasienter. Ifølge forskning (Jansen, 2019) opplever også leger i sykehjem maktesløshet, usikkerhet og skyldfølelse når de står over utfordringer i forhold palliative utfordringer, hvor dette i noen tilfeller kunne henge sammen med at det var vanskelig å komme til enighet om behandling sammen med pårørende. Sykepleiere i studien min opplyser at det kan være krevende å jobbe med død og at det er opplevelser sykepleierne kan ta med seg hjem etter at det er ferdig på jobb. I studien min gir sykepleiere uttrykk for at det å arbeide med yngre pasienter, ofte kreftpasienter, hvor nærmeste pårørende blant annet er små barn, kan gå ekstra inn på dem. I studien til Irvine (2000, s. 31) beskriver sykepleiere at det å ha ansvar for døende pasienter som de kan relatere seg til ofte påvirker dem emosjonelt og kan være tøft å stå i. I studien til Perola et al (2018, s. 194) beskriver sykepleiere at det kan være emosjonelt utmattende å arbeide med lindrende pasienter og at sykepleierne prøver å distansere seg emosjonelt som en forsvarsstrategi når opplevelser går for mye inn på dem. Samtidig beskriver noen sykepleiere (Svendsen et al, 2017, s. 10) at de i mindre grad blir emosjonelt berørt og at de på en måte legger fra seg det de opplever på jobb. Det at sykepleiere blir emosjonelt påvirket av å arbeide med pasienter som er døende tenker jeg er en naturlig del av det å være et medmenneske, selv som profesjonell sykepleier har vi tanker og refleksjoner rundt hendelser som kan bli følelsesmessig utfordrende å stå i. Selv om det

oppleves som meningsfullt å arbeide med terminale pasienter, så kan det å oppleve maktesløshet være med på å senke motivasjonen og opplevelse av sammenheng blir lavere, en kan da være mer utsatt for å utvikle psykiske plager (Lindström & Eriksson, 2015, s. 50)

Funn i min studie viser at sykepleiere trenger en arena for refleksjon og diskusjon, spesielt emosjonelle opplevelser når følelser som maktesløshet oppstår. Dette beskriver sykepleierne i studien min hvor de forteller at det er viktig å kunne snakke om og bearbeide opplevelser de har i arbeidet med terminale pasienter. Dette behovet forstår jeg veldig godt, jeg mener det er viktig å også ta vare på de som skal ta vare på de syke og døende. Samhandlingsreformen førte til at det ble opprettet korttidsavdelinger rundt om i norske kommuner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61). Korttidsavdelingene i kommunen har ansvar for å behandle utskrivningsklare pasienter fra sykehuset. Det er mange pasientgrupper for sykepleierne å forholde seg til, blant annet pasienter som er der for lindrende behandling som viser seg å være en kompleks pasientgruppe. Sykepleiere og annet helsepersonell står i mange utfordrende situasjoner og jeg tenker at det er derfor viktig at det finnes en arena hvor helsepersonell kan dele erfaringer og reflektere over opplevelser.

6.3 Opplevelser knyttet til faglige og etiske dilemma

Funn i studien min viser at sykepleiere som arbeider med terminale pasienter opplever faglige og etiske dilemmaer knyttet til behandling. Sykepleierne i studien min var samstemte i hvilke symptomer og tegn de observerte når pasienten nærmet seg terminal fase. Eksempler på dette var at pasienten hadde en merkbar funksjonsendring, pasienten sluttet å ta til seg mat og drikke, tabletter ble vanskelig å svelge og søvnbehovet økte blant annet. Når pasienten nærmet seg eller kunne defineres som terminal opplevde sykepleiere at det kunne ta lang tid før det ble tatt avgjørelser om at tabletter skulle fjernes og at intravenøs behandling og sondemat skulle avsluttes om det var til det beste for pasienten. Disse avgjørelsene ble tatt i samråd med tilsynslege og noen av sykepleierne syntes dette var vanskelig å ta opp eller få en endelig bekreftelse på at nå var det tid for å avslutte. Opplevelser som dette beskrives i Irvin`s (2000, s. 32) og Gjerberg & Bjørndal (2007, s. 178) hvor sykepleier opplever at de må håndtere spørsmål om livsforlengende behandling som kan være mer til skade for pasienten enn lindrende. Sykepleiere har plikt til å gjøre godt og ikke skade andre, dette er to av «De fire prinsippers etikk» (Brinchmann, 2018, s. 83). Som sykepleier skal en tilstrebe å handle godt for pasienten, og ut ifra studien min opplever sykepleiere at de i mange tilfeller står i

etiske problemstillinger som kan være vanskelige som for eksempel det å avslutte livsforlengende behandling, samtidig handler prinsippet om å ikke skade også om det å beskytte pasienten fra behandling som kan være til skade (Brinchmann, s.87).

Sykepleierne som deltok i studien min, var opptatt av at det er pasientens ønsker som skal ligge til grunn i behandlingen når livet nærmer seg slutten. Sykepleiere forteller om situasjoner hvor de opplever press fra pårørende om næringsinntak, da pårørende vil ha pasienten i live lengst mulig. Samtidig som sykepleiere ser at det å gi næring i sonde eller næringsdrikker kan være med på å forlenge dødsprosessen og føre til mer plage enn lindring og kan føre til unødvendig lidelse. Her kan en igjen nevne De fire prinsippers etikk (Brinchmann, 2008, s. 89), autonomi eller pasientautonomi handler om at pasienten skal kunne bestemme selv og ta et informert valg og her er nok kommunikasjon nøkkelen til å oppnå en felles forståelse av hvilke konsekvenser intravenøs ernæring eller væske kan føre til i den terminale fasen. Ved god informasjon kan sykepleier gi pasienten mulighet til å ta valg basert på egen forståelse og dette kan videreføres til pårørende når pasienten ikke er i stand til å selv ta valg. Min opplevelse som sykepleier i arbeid med terminale pasienter er at både pårørende og helsepersonell ønsker pasientens beste og handler ut ifra hva pasienten selv ønsker. Jeg mener at det må rom for åpenhet og ærlighet i kommunikasjon med pårørende og at bestemmelser i forhold til behandling skal være i tråd med etiske bestemmelser og bygge på faglig kompetanse og at pasientens ønsker og behov skal veie tungt.

6.4 Opplevelser knyttet til tverrfaglig samarbeid og støtte

Funn i studien min viser at tverrfaglig arbeid er viktig i forhold til den terminale pasienten, de forskjellige yrkesgruppene utfyller hverandre og de arbeider sammen for å oppnå best mulig lindring for pasienten. I hovedsak opplyste sykepleierne om at tverrfaglig samarbeid bestod av helsefagarbeidere, lege og i noen tilfeller fysioterapeut i arbeid med terminale pasienter.

Flere av sykepleierne som deltok i studien min forteller at de har fått økt sykepleierdekning og legedekning i avdelingen de siste årene, sykepleiere forteller at de er flere sykepleiere på vakt av gangen og at det er tilsynslege tilknyttet institusjonen på dagtid i ukedagene, tidligere var det fastleger som rullerte på ha legevisitt. Dette kan ses i lys av innføringen av samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 61), hvor utskrivningsklare pasienter fra sykehuset som er i behov av videre behandling og omsorg skal få dette i kommunehelsetjenesten. Allikevel rapporter sykepleiere i studien min at de er av behov av

mer faglig kompetanse, spesielt på helg og kveld. Det kunne være utfordrende å forholde seg til legevaktslege på kvelder og i helger, da legevaktslege ikke kjenner pasienten. I to av intervjuene snakker flere av sykepleierne om Lindrende team. Lindrende team eller palliativt team har tilknytning til sykehusene og består av helsepersonell og lege (Helse Bergen Haukeland universitetssykehus, u.å.). Det at kommunehelsetjenesten har overtatt et større ansvar for behandling av utskrivningsklare pasienter fra sykehuset (Bruvik et al, 2017, s.2) har ført til et økt behov for kompetanse innenfor palliasjon i kommunene. Samtidig viser forskning varierende og manglende kompetanseheving innenfor flere fagområder i kommunehelsesektoren (Bruvik et al, 2017, s. 4). Dett til tross for at det står skrevet i stortingsmelding nummer 49 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) at økt faglig kompetanse i kommunehelsesektoren ville være nødvendig og en del av innføringen av Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s.61)

Lindrende team følger opp palliative pasienter innlagt i sykehus, i mange tilfeller kreftpasienter, mellom hjemmet og sykehuset, men også pasienter som er innlagt i kommunal institusjon for lindrende behandling. Flere av sykepleierne i studien min opplever at kompetansen i dette teamet er uunnværlig i mange situasjoner. Spesielt når de «står fast» eller ikke «kommer i mål» med behandling og ikke har tilsynslege tilgjengelig. Da kan de ringe kontaktpersonen i Lindrende team og få støtte og råd for å ta videre beslutninger, da lindrende team i mange tilfeller kjenner pasienten godt. I litteraturstudien av Eines et al. (2021, s. 327) blir det beskrevet at sykepleiere opplever stort tidspress og at det å ha nok ressurser og tid var avgjørende for å kunne utøve helhetlig og god sykepleie til terminale pasienter og deres pårørende. I studien av Svendsen et al (2017, s. 11) beskriver sykepleierne at de opplever at det å arbeide med terminale pasienter er komplekst og blir ekstra utfordrende når det er lav bemanning og faglig dekning, det kommer frem i denne studien at sykepleiere ofte står alene som sykepleier i mange situasjoner.

Når jeg ser dette i lys av Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 (2011) hvor det stilles krav til forsvarlighet av helsetjenestene som kommunen tilbyr og at personell som utfører disse tjenestene har tilstrekkelig fagkompetanse til å utføre disse på en verdig måte, så mener jeg at sykepleiere strekker seg langt for å oppnå dette, men forholdene må også ligge til rette for at sykepleier kan utføre sine oppgaver som de også er lovpålagt. Når tidligere forskning (Svendesen et al, 2017, s. 11) viser at sykepleiere som arbeider med terminale pasienter opplever at de har ansvar for mange oppgaver og i mange situasjoner står alene i det som sykepleiere så mener jeg at Lindrende team kan være et supplement i disse situasjonene. Når

en som sykepleiere har en terminal pasient hvor en ikke klarer å lindre smerte eller andre plager, så står en faktisk der alene som sykepleier om det er kveld, natt eller helg, for det er legen må ta en vurdering og forordne medisiner som ikke er forordnet tidligere. Det å da kunne ta kontakt med Lindrende team som kjenner pasienten i stedet for lege på legevakten som med stor sannsynlighet ikke kjenner pasienten i det hele tatt, mener jeg må være en god bruk av ressurser mellom sykehus og kommune, både for sykepleieren og den terminale pasienten som trenger lindring.

7.0 Konklusjon

Denne kvalitative studien har ført til økt innsikt i hvordan sykepleiere opplever å arbeide med terminale pasienter. Funn i studien min viser at sykepleiere opplever pårørende som en ressurs i arbeidet med terminale pasienter, hvor en god relasjon mellom sykepleier og pasient og pårørende er grunnleggende. Samtidig opplevde sykepleierne også at i arbeidet med terminale pasienter, kunne pårørende være en belastning, ofte i situasjoner som handlet om medisinsk behandling og avslutning av livsforlengende tiltak. Funn i denne studien viser at sykepleiere opplever faglige og etiske problemstillinger i arbeidet med terminale pasienter. Hvor problemstillingene ofte handlet om å avslutte intravenøs væske eller sondeernæring og sykepleierne opplevde at det kunne være vanskelig å ta dette opp med lege. Funn i denne studien viser at sykepleiere setter pasients autonomi høyt, hvor pasientens ønsker og behov den siste tiden av livet skal bli hørt, men de opplever også ytre press fra pårørende hvor de må ta stilling til hva som er det beste for pasienten og hva pasientens ønsker. Funn i min studie viser at sykepleiere opplever at yrkesgruppene de samhandler med utfyller hverandre i det daglige arbeidet med terminale pasienter og spesielt støtte fra lindrende team ble nevnt i denne studien. Det at lindrende team virket som pasientens bindeledd mellom sykehus, korttidsavdeling og hjemmet og kunne hjelpe sykepleierne med utfordringer og problemstillinger i forhold til lindrende behandling ble ansett som svært viktig. Denne studien har ført til ny kunnskap om sykepleiers opplevelser med terminale pasienter ved korttidsavdeling i kommunehelsetjenesten og denne studien viser at sykepleie til terminale pasienter er kompleks og at sykepleie til pårørende er en stor del av det å arbeide med terminale pasienter. Denne studien har vært svært lærerik for meg og det er mange elementer jeg vil ta med meg videre i mitt arbeid som sykepleier. For videre forskning tenker jeg at det kan være viktig å studere hvordan sykepleiere opplever å arbeide ved korttidsavdelinger da disse avdelingene i stor grad er et bindeledd for pasienter etter og mellom sykehusopphold og hjemmet.

Referanser

- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, S.I, Stephansen, A. Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet. Internasjonalt Research Institute of Stavanger. 2014. Hentet fra: <https://norceresearch.brage.unit.no/norceresearch-xmlui/handle/11250/2631346>. (Nedlastet 12.03.2022)
- Bergsagel, I. (2018, 12. desember). *Stadig flere dør på sykehjem*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/2018/12/stadig-flere-dor-pa-sykehjem>
- Brinchmann, B., S. (Red.). (2008). *Etikk i sykepleien* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bruvik, F., Drageset, J., Abrahamsen, J. F. (2017). From hospitals to nursing homes – the consequences of the Care Coordination Reform. *Sykepleien Forskning* 2017;12(60613):(e-60613). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.60613>
- Clarke, A., Ross H. (2006) Influences on nurses' communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. *International Journal of Older People Nursing*. 1(1), 34-43. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2006.00006.x>
- Eines, T. F., Bakk, C., Jacobsen, I., Malones, B. D. (2021). Sykepleiers erfaringer med omsorg for pasienter i terminal fase på sykehjem – en litteraturstudie. *Klinisk sykepleie*, 35(4), 323-333. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2021-04-05>
- Folkehelseinstituttet (2018, 12 desember). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme. <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Gautun, H., & Syse, A., (2013). Samhandlingsreformen: Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene? *Senter for omsorgsforskning*. Hentet fra: <http://hdl.handle.net/11250/2486174>
- Gonella, S., Basso, I., Clari, M., Valerio, D., Paola, D. G. (2020). A qualitative study of nurses' perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 502-511. <https://doi.org/10.1111/scs.12862>
- Gjerberg, E., Bjørndal, A. (2007) Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning*, 2(3), 174-180. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0057>

Helse Bergen Haukeland universitetssykehus (2021, 21 oktober). *Livets siste dager – Plan for Lindring i livets slutfase*. Hentet fra: <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase#eksempelutgaver>

Helse Bergen Haukeland Universitetssykehus (u.å). Palliativt team. Hentet fra: <https://helse-bergen.no/avdelinger/kirurgisk-serviceklinikk/smertebehandling-og-palliasjon-ksk/palliativt-team#les-meir-om-palliativt-team>

Helsedirektoratet. (2013, 2009). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet. (2015, februar). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsedirektoratet. (2018, 18 september). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2019, 28 januar). *Pårørendeveileder – nasjonal veileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parerendeveileder>

Helsedirektoratet. (2021, 3 mars). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parerendeundersokelse>

Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helse- og omsorgsdepartementet (2008). *Samhandlingreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (Meld. St. 47 (2008-2008)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonel*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m. m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_1

Hjort, P., F. (2010). Omsorg i livets slutfase: Pleie og omsorg i livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb og A. H. Ranhoff, GERIATRISK SYKEPLEIE: God omsorg til den gamle pasienten (1. utg., s. 447-455). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Irvine, S. (2000). The experiences of the registered nurse caring for the person dying of cancer in a nursing home. *Collegian*, (4), 30-34. [https://doi.org/10.1016/s1322-7696\(08\)60388-1](https://doi.org/10.1016/s1322-7696(08)60388-1)

Jansen, K. (2019). Legens arbeid med døende sykehjemspasienter. *Utposten: blad for allmenn- og samfunnsmedisin*, utgave 1 – 2019. Hentet fra https://www.utposten.no/journal/2019/1/m-1353/Legens_arbeid_med_d%C3%B8ende_sykehjemspasienter

Leseth, A., B. & Tellmann, A., M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2.utg.). CAPPELEN DAMM AS.

Lunde S., A., E. (2018). Individuell plan i en palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien forskning*, 17 (12), <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget

Norsk forening for palliativ medisin. (2004, 20 oktober). *Standard for palliasjon*: hentet fra <https://www.legeforeningen.no/om-oss/publikasjoner/standard-for-palliasjon/>

Norsk legemiddelhåndbok. (u.å). T21.2.2 Legemidler for lindring i livets slutt. Hentet 8. mai 2022 fra https://www.legemiddelhandboka.no/T21.2.2/Legemidler_for_lindring_i_livets_slutfase

Norsk senter for forskningsdata (u.å). *Personverntjenester*. Hentet 5. mai 2022 fra <https://www.nsd.no/personverntjenester>

Norsk palliativ forening. (2018, 18 september). Lindrende behandling i livets slutfase – Nasjonale faglige råd: hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., Apóstolo, J. (2018). Caring in Palliative Care. A Phenomenological Study of Nurses` Lived Experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*: April 2018 - Volume 20 - Issue 2 - p 180-186. <https://doi:10.1097/NJH.0000000000000428>

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2019-12-20-104). Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Rannestad, T. (2016). *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten*. Oslo: CAPPELEN DAMM.

Rønnsen, A. (2017). En oppsummering av kunnskap – Palliativ omsorg i kommunene. *Senter for omsorgsforskning*. Hentet fra: <http://hdl.handle.net/11250/2636784>

Slaaen, J., Røystrand E., Gravidahl, E.K.N., Engebriksen, E.S. (2016). Begreper med tilknytning til PALLIASJON. Norsk palliativ forening og Norsk forening for palliativ medisin. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep> (lastet ned 12.03.2022)

Slettebø, Å., (2008). Forskningsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2.utg) (s.207-224). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Svendsen, S. J., Landmark, B. T., Grov, E. K. (2017). Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt». *Sykepleien Forskning*. 12(63396), 63396: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396>

Universitetet I Agder. (u.å). Etisk godkjenning (FEK) og registrering av litteraturstudier og REK godkjente prosjekter. Hentet 5. Mai 2022 fra <https://www.uia.no/om-ua/fakultet/fakultet-for-helse-og-idrettsvitenskap/etisk-godkjenning-fek-og-registrering-av-litteraturstudier-og-rek-godkjente-prosjekter>

Universitetssykehuset Nord-Norge. (u.å). Lindrende Skrin: Medikamentskriv for voksne I livets slutfase. Hentet 8 mai 2022 fra <https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20sentre%20og%20fagr%C3%A5d/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindrende%20behandling/Lindrende%20skrin/Lindrende%20skrin.pdf>

WHO. World Health Organization (2022). *Palliative care*. Hentet fra: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (15.03.2022)

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Introdusere meg selv; fortelle at jeg skriver masteroppgave ved UIA hvor temaet er sykepleiers erfaringer og opplevelser i arbeidet med pasienter som er terminale. Jeg er selv sykepleier og arbeider ved korttidsavdeling i kommunehelsetjenesten.

Bekreftede samtykke og at informasjonsskriv og samtykkeerklæring er signert.

Hensikt med studien Hensikten med studien er å få økt innsikt i hvordan det er for sykepleiere å arbeide med pasienter i terminal fase hvor pasienter er døende.

Spørsmål før vi begynner?

1. Bakgrunnsdata

- Når ble du ferdig utdannet som sykepleier?
- Alder?
- Kjønn?
- Hvor lenge har du arbeidet ved avdelingen?
- Videreutdanning?

2. Hvordan enheten er organisert og hvilke ressurser de har

Kan dere si litt om hvilke tilbud avdelingen dere arbeider på har?

- Styrker (hva er positivt med tilbudene?)
- Svakheter (hva kan være utfordrende? Er det noe dere savner?)

3. Erfaringer/opplevelser i arbeidet med terminale pasienter

- Hva legger du i at pasienten er terminal?
 - Vil du si litt om hva sykepleie til pasienter i terminal fase innebærer?
- Hvordan opplever du arbeidet med denne pasientgruppen?
 - Hvilke utfordringer opplever du i dette arbeidet?
 - Hva synes du er givende og hva synes du er positivt?
- Kan du fortelle om noen konkrete episoder, er det noe som har gjort ekstra inntrykk?
 - (-hvordan opplevde du dette?)
 - (-hva følte du da?)
 - (-på hvilken måte preget/påvirket dette deg?)
 - (-har dere mulighet til å reflektere over hendelser/opplevelser i deres arbeid med terminale pasienter, hvordan er dette organisert?)

4. Sykepleie til pårørende

- Hvordan ivaretar dere pårørende til pasienten som er i terminal fase?
- Hvordan opplever dere samarbeidet med pasienters pårørende?
 - Hva synes du er utfordrende i møte med pårørende?
 - Hva er positivt og hva fungerer bra?

5. Erfaringer knyttet til tverrfaglige/samhandling arbeidet innenfor avdelingen

-Hvilke ulike yrkesgrupper samarbeider dere med?

(lege (fastlege), fysioterapeuter, ergonomer og helsefagarbeidere)

-Hvordan er det tverrfaglige samarbeidet organisert i forhold til den terminale pasienten?

-Hvilke utfordringer opplever du i samarbeid med andre yrkesgrupper?

-Hva er positivt med det tverrfaglige samarbeidet?

-Hva tenker du kan bli bedre?

6. Avslutning; er det noe dere ønsker å tilføye?

Forslag til oppfølgingsspørsmål:

-Kan du si litt mer om det?

-Hvorfor opplever du det som givende og positivt – event. negativt?

-Hva tenker du om det?

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Sykepleiers opplevelser og erfaringer i arbeidet med terminale pasienter”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke sykepleiernes erfaringer og opplevelser i arbeidet med pasienter som er terminale. I dette informasjonsskrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette prosjektet inngår i min masteroppgave i klinisk helsevitenskap ved universitetet i Agder. Jeg har valgt å belyse hvordan sykepleierne opplever å arbeide med pasienter innenfor palliasjon og lindrende omsorg. Hensikten med studien er å få økt innsikt i hvordan det er for sykepleiere å arbeide med pasienter i terminal fase hvor pasienter er døende.

Min foreløpige problemstilling er følgende: hvordan opplever sykepleiere å arbeide med terminale pasienter i kommunal institusjon?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Masterstudent Trine Arvesdotter Sørvåg er ansvarlig for prosjektet sammen med

veiledere Berit Johannessen og Kristine Haddeland.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Dette er en kvalitativ studie hvor deltakerne blir rekruttert ved hjelp av strategisk utvalg, altså at deltakerne blir valgt ut på bakgrunn av problemstilling for å best mulig kunne svare på denne. Jeg ønsker å rekruttere 8-10 deltakere.

- Du får spørsmål om å delta i studien fordi du er:
- Utdannet sykepleier
- Arbeider innenfor korttidsavdeling/lindrende enhet i kommunehelsetjenesten
- Har minst 1 års erfaring fra arbeid innen lindrende omsorg og pasienter i terminal fase.
- Du er plukket ut av din leder basert på inklusjonskriteriene over, og for at hun/han mener du kan gi rike beskrivelser.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i studien, vil det innebære at du deltar i et gruppeintervju, estimert tid er tenkt 45-60 minutter. Intervjuet vil inneholde spørsmål og ta utgangspunkt i hvordan dere opplever å arbeide med pasienter i terminal fase, deres opplevelser rundt dette temaet og erfaringer dere har. Jeg vil ta notater og det vil bli brukt lydopptak under intervjuet.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

- Det er kun de ansvarlige for forskningsprosjektet som er nevnt tidligere i dette informasjonsskrivet, jeg som forsker og mine veiledere, som vil ha tilgang til opplysninger du gir. Det er kun meg som vil kjenne til navnet ditt, navnet ditt vil bli erstattet med en kode, veiledere vil ha tilgang på transkribert materiale for å kunne veilede meg i prosjektets analysedel.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.
Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i den ferdige publikasjonen, da studien er kvalitativ og materialet fra intervjuene skal analyseres og kategoriseres, du kan allikevel kunne kjenne deg igjen i det du har bidratt med. Lydopptak vil bli lagret innelåst i safe.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen 31. august 2021. Når prosjektet er avsluttet vil personopplysninger og lydopptak slettes, transkribert materiale vil bli makulert.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om

deg? Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- Universitetet i Agder ved Trine Arvesdotter Sørvåg på e-post trinef11@uia.no eller telefon: 90563652
Berit Johannessen, på e-post berit.johannessen@uia.no
Kristine Haddeland, på e-post kristine.haddeland@uia.no
- Vårt personvernombud: Ina Danielsen, på e-post ina.danielsen@uia.no eller telefon: +47 38 14 21 40

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

(Forsker)

(Veileder)

(Veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Sykepleiers opplevelser og erfaringer i arbeidet med terminale pasienter*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i forskningsprosjektet med gruppeintervju som metode

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31. august 2021

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

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

02.10.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 02.10.2020, samt i

meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.08.2021. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentzen Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17
(tast 1)

Vedlegg 4: Godkjenning fra FEK



Trine Arvesdotter
Sørvåg

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 21/10/2020

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Sykepleiers opplevelser og erfaringer i arbeidet med terminale pasienter

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

FEK godkjenner søknaden under forutsetning av at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknaden. FEK gjør oppmerksom på pkt. 2.2.3 der du svarer nei. Dette burde du svart ja på, da det innhentes indirekte personidentifiserte opplysninger,

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO