



UNIVERSITETET I AGDER

**En kvalitativ studie om pårørendes erfaringer knyttet til  
etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal  
institusjon**

***Guro Kathrine Olstad Landsverk***

**Veileder**

Sylvi Monika Flateland

*Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved  
Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen.  
Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de  
metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.*

Universitetet i Agder, 2014

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

## Forord

Tre fine, svært lærerike og veldig utfordrende år er nå over ved Universitet i Agder. Jeg har utviklet meg faglig og personlig i prosessen, og er stolt over å ha nådd målet mitt! Jeg håper masteroppgaven min kan gi sykepleiere og øvrig helsepersonell inspirasjon til å videreutvikle oppfølgingen av pårørende etter dødsfall i kommunehelsetjenesten. Jeg har et ønske om at pårørende skal følge seg ivaretatt og bli sett som ressurspersoner for den syke innen den palliative omsorgen i kommunehelsetjenesten.

Det er en fantastisk gjeng som fortjener store takk av meg gjennom disse årene på masterstudiet. Først vil jeg takke min veileder Sylvi Monika Flateland, for tro på oppgaven min, og veiledning gjennom skriveprosessen. Takk til alle lærere og medstudenter ved Universitetet i Agder fra tidsrommet, 2011- 2014. Ikke minst takk til min kollokviegruppe som har bidratt til mange interessante diskusjoner og trivelige stunder gjennom studietiden. Medstudent, Gunn Sivertsen Lauvrak ønsker jeg og takke for gode råd i oppgaven.

Til alle pårørende som lot seg intervjuet og dele sin erfaring om tema fortjener mer enn takk. Jeg er takknemmelig og ydmyk for at dere tok dere tid til å ta del i studien. Det var svært interessant å møte hver enkelt av dere, samt ta del i deres rike erfaringer fra en vanskelig og sårbar tid. En spesiell takk rettes også til alle medvirkende sykepleiere fra de to deltakende institusjonene i studien. Uten dere hadde ikke studiet vært gjennomførbart!

Til slutt vil jeg takke min kjære mann som har støttet meg gjennom studenttilværelsen og skriveprosessen. Min kjære datter, Mathea for sitt blide lille vesen. Takk også til min familie, svigerfamilie og venner som har diskutert og heiet på meg.

Tusen takk til dere alle!

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I Norge er det få kommuner som utfører etterlattesamtale. Det er også lite forskning knyttet til pårørendes erfaringer med etterlattesamtale, både nasjonalt og internasjonalt. I forskning som foreligger blir samtalen formidlet som svært viktig for pårørende, og kan være en hjelp i sorgprosessen. Hensikten med denne studien var å øke kunnskapen om tema ved å hente frem pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon.

**Metode:** Det ble brukt en kvalitativ deskriptiv metode. Kvalitative intervjuer ble utført med 7 tidligere pårørende til kreftpasienter, ved to ulike institusjoner i Norge. Studien ble analysert etter Graneheim og Lundman (2004) sitt oppsett for kvalitativ innholdsanalyse.

**Funn:** Det overordnede tema for studien ble tolket som: en oppfølging i form av etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan bidra til en god avslutning med helsevesenet. Tema besto av tre hovedkategorier og deres respektive underkategorier: 1) Samtalens betydning for mestring av sorg: Oppklarende og nyttig samtale, betydningsfulle faktorer som hjelp til mestring. 2) God ivaretagelse: Opplevde god relasjon med sykepleier, Opplevde å være forberedt, opplevde omsorg og empati, betydningen av kontinuitet. 3) Verdig avslutning: god opplevelse, betydningen av kontekst, videre ønske om fast rutine.

**Konklusjon:** Studien viste at det er behov for etterlattesamtale blant pårørende til kreftpasienter i en kommunal institusjon. Samtalen bidro til en positiv innvirkning på pårørendes sorgprosess. Etterlattesamtale er et viktig tema i palliativ omsorg, og bør forskes mer på.

**Nøkkelord:** Etterlattesamtale, pårørende, institusjon, palliativ pleie, sykepleie, kvalitativt studie, kvalitativ innholdsanalyse

## **Abstract**

**Background:** There is a deficiency of bereavement support in Norwegian municipalities. The deficiency is shown in the existing literature of the relatives point of view, both national and internationally. The bereavement support is important for the bereaved and the palliative care. The follow-up could have a positive effect on the bereaved. The aim of the study was to gain knowledge about the family members experience with follow- up, conducted by a community nurse from a municipal institution.

**Method:** The study used a qualitative, descriptive method. Qualitative interviews were conducted with 7 relatives to earlier cancer patients from two different institutions in Norway. The study used a qualitative content analysis by Graneheim og Lundman (2004).

**Findings:** The findings were interpreted in one main theme: a follow- up in bereavement support with a nurse from a community institution may contribute to a worthy ending with the healthcare professionals.

The main categories and subcategories were: 1) the conversations meaning to bereavement care; clarifying and useful, helpful factors for coping with bereavement. 2) Good safeguarding: experienced good relation with the nurse, experienced to be prepared, experienced care and empathy, the meaning of continuity. 3) A worthy ending: a good experience, the meaning of context and a wish for regular routines.

**Conclusion:** The findings revealed that there is a need for bereavement support among relatives to cancer patients in institutions. The follow – up support had a positive impact on the relatives grief and loss experience in this study.

**Keywords:** follow-up, relatives, institution, bereavement care, nurse, qualitative study, qualitative content analysis

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Introduksjon</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Tidligere forskning</b> .....	<b>2</b>
<b>1.3 Problemstilling og studiens hensikt</b> .....	<b>3</b>
<b>1.4 Avgrensning av oppgaven</b> .....	<b>3</b>
<b>1.5 Oppbygning av oppgaven</b> .....	<b>3</b>
<b>2.0 Teoretisk referanseramme</b> .....	<b>4</b>
<b>2.1 Stress og mestring</b> .....	<b>4</b>
2.1.1 Stress.....	4
2.1.2 Mestring.....	5
<b>2.2 Opplevelse av sammenheng</b> .....	<b>6</b>
2.2.1 Forståelse av mestring .....	7
<b>2.3 Sorg</b> .....	<b>8</b>
<b>2.4 Krise</b> .....	<b>9</b>
<b>2.5 Pårørende til kreftpasienter</b> .....	<b>10</b>
<b>2.6 Sykepleiers rolle i møte med pårørende i sorg</b> .....	<b>11</b>
2.6.1 Sykepleiers rolle.....	11
<b>2.7 Etterlattesamtale et tilbud til pårørende</b> .....	<b>12</b>
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>14</b>
<b>3.1 Studiens design</b> .....	<b>14</b>
<b>3.2 Det kvalitative forskningsintervju</b> .....	<b>15</b>
<b>3.3 Gjennomføring av forskningsprosjektet</b> .....	<b>16</b>
3.3.1 Tilgang til forskningsfeltet .....	16
3.3.2 Beskrivelse av utvalg .....	17
3.3.3 Gjennomføring av intervjuene .....	18
3.3.4 Analyse av intervjumaterialet.....	19
3.3.5 Egen forforståelse .....	21
3.3.6 Forskerrollens betydning i forskningsprosessen .....	21
<b>3.4 Ethiske overveielser</b> .....	<b>22</b>
<b>3.5 Validitet og gyldighet</b> .....	<b>23</b>
<b>4.0 Funn</b> .....	<b>26</b>
<b>4.1 Samtalens betydning for mestring av sorg</b> .....	<b>26</b>
4.1.1 Oppklarende og nyttig samtale.....	27
4.1.2 Hjelp til mestring .....	27
<b>4.2 God ivaretagelse</b> .....	<b>31</b>
4.2.1 Opplevde god relasjon med sykepleier .....	31
4.2.2 Opplevde å være forberedt .....	32
4.2.3 Opplevde omsorg og empati .....	33
4.2.4 Betydningen av kontinuitet.....	34
<b>4.3 Verdig avslutning</b> .....	<b>34</b>
4.3.1 God opplevelse.....	35
4.3.2 Betydningen av kontekst.....	35
4.3.3 Ønske om faste rutiner.....	36
<b>4.4. En oppfølging i form av etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan bidra til en god avslutning med helsevesenet</b> .....	<b>37</b>

<b>5.0 Diskusjon .....</b>	<b>38</b>
5.1 Samtalens betydning for mestring av sorg .....	38
5.2 God ivaretagelse .....	43
5.3 Verdig avslutning.....	47
5.4 Metodiske overveielser .....	49
<b>6.0 Konklusjon .....</b>	<b>53</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>55</b>

**Vedlegg 1 Informasjons - og samtykkeerklæring**

**Vedlegg 2 Intervjuguide**

**Vedlegg 3 Skjema for vurdering i Fakultetets etikkomité (FEK)**

**Vedlegg 4 Svarbrev fra FEK**

**Vedlegg 5 Svarbrev fra REK**

**Vedlegg 6 Godkjenning, NSD**

**Vedlegg 7 Godkjenning, NSD**

## **1.0 Introduksjon**

I følge Helsedirektoratet (2013) er det utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen som inkluderer retningslinjer for oppfølging av pårørende etter et dødsfall. Et av tiltakene i handlingsprogrammet innebærer sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Hensikten er å tilrettelegge for god kvalitet og oppfølging i den palliative fasen. Det vil si at det skal tilrettelegges for god livskvalitet i form av behandling, pleie og omsorg, både til pasient og pårørende (ibid). Selv om stadig fler kreftpasienter overlever sykdom, rammes likevel tusener årlig. Rundt de kreftrammede er det mange pårørende som får sine liv påvirket på mange måter (Kreftforeningen, 2011).

I følge kreftregisteret (2013) ble nesten 30 000 nordmenn rammet av kreft i 2011, og nærmere 11 000 av dem døde dette året (ibid). Pårørendes hverdag blir endret når sykdom inntreffer deres liv. Sykdomsperioden, dødsfallet og tilværelsen som etterlatte byr på fysiske og psykiske utfordringer. Mange får behov for hjelp og støtte til å mestre sin livssituasjon (Helsedirektoratet, 2011). I følge Husebø og Husebø (2012) skjer flest dødsfall i sykehjem. Norge er det landet som har flest dødsfall i institusjon i verden (ibid).

I samhandlingsreformen står det at kommunehelsetjenesten skal ivareta kronisk syke og døende (St. meld. nr. 49 (2008-2009)). I den forbindelse er det viktig at pårørende er i fokus i norske kommuner, og at de følger nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2013). Det er utgitt lite forskning knyttet til hvor mange kommuner i Norge som utfører etterlattesamtale med pårørende til tidligere kreftpasienter. For at etterlattesamtale skal fokuseres mer på i klinisk praksis, er det viktig med mer kunnskap som belyser pårørendes egne erfaringer med etterlattesamtale.

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Jeg bestemte meg tidlig i studien for valg av tema i masteroppgaven. Jeg har arbeidet som sykepleier i flere kommuner på Sørlandet. I den forbindelse er jeg ofte i arbeid med alvorlig syke og døende og deres pårørende. Omsorg for pårørende interesserer meg, og er en viktig del av min arbeidsdag. Jeg ble presentert for

etterlattesamtale første gang som nyutdannet. Jeg arbeidet i hjemmetjenesten i en kommune på Sørlandet hvor samtalen ble utført som fast rutine. På samme tid arbeidet jeg som vikar i en hjemmetjeneste som ikke hadde noe fast tilbud i form av etterlattesamtaler. Etter en arbeidshelg med palliativ pleie til en døende pasient, erfarte jeg hvor mye etterlattesamtale har å si for ivaretagelse av dem som opplever og minste sin kjære.

Jeg erfarte at pårørende ikke ble kontaktet av hjemmetjenesten etter dødsfallet. Kontakten mellom hjemmetjenesten og pårørende ble brått avsluttet. I ettertid har jeg reflektert mye over hvordan pårørende har hatt det etter dødsfallet. Hvordan har det egentlig gått med dem? De fleste pårørende er pasientens viktigste støttespiller gjennom sykdomsperioden. De betyr også mye for mitt arbeid. Mangelen på kunnskap om tema førte til at jeg ønsket å undersøke dette nærmere. Jeg ønsket å vite hvordan pårørende selv erfarte samtalen, og om samtalen er av betydning i klinisk praksis. Jeg håper min studie kan bidra til at pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale, kan bidra til økt kunnskap og fokus for helsepersonell i klinisk praksis.

## **1.2 Tidligere forskning**

Tidligere forskning beskriver etterlattesamtale som et viktig og forebyggende tiltak. Det kan i stor grad bidra til en positiv opplevelse i pårørendes sorgprosess (Kaunonen et al., 2000; Milberg et al., 2008; Reid et al., 2011; Hauge et al., 2013; Chan et al., 2013). I følge Milberg et al. (2008) er etterlattesamtale et viktig tiltak i palliativ pleie og omsorg. Det gir pårørende en mulighet til å samtale med en kjent sykepleier, og samtidig få svar på spørsmål som eventuelt har oppstått i forbindelse med dødsfallet og tilværelsen som etterlatt.

Å miste en man er glad i, er en stor belastning. Pårørende er ofte i en svært sårbar situasjon, sier Reid et al. (2011). Derfor er det viktig å tilby etterlattesamtale, mener Hauge et al. (2013). Deres studie viser funn fra Norge, og beskrives ut fra pårørendes egne erfaringer med etterlattesamtale. Studien fant at de etterlatte følte trygghet i tilbudet, og vissheten om at de ville bli kontaktet i etterkant av dødsfallet ga dem en god opplevelse. Samtalen ble en hjelp i sorgprosessen (ibid).



### **1.3 Problemstilling og studiens hensikt**

«Hvordan erfarer pårørende etterlattesamtalen de har hatt med sykepleiere fra en kommunal institusjon? Hensikten med denne studien er å belyse hvilke erfaringer pårørende har til etterlattesamtale med sykepleier i en kommunal institusjon.

### **1.4 Avgrensning av oppgaven**

Oppgaven omhandler pårørende til tidligere kreftpasienter som har avsluttet livet i en kommunal institusjon. Pårørende i studien har mottatt etterlattesamtale med sykepleier innenfor de siste to årene, i perioden mellom 2010-2012. Oppgaven er basert på pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Alle tausetsbelagte opplysninger i oppgaven er tatt bort. Dette er også gjort i vedleggene (jmf. informasjons- og samtykkeerklæring, vedlegg 1 og skjema for vurdering i Fakultetets etiske komité, vedlegg 3).

Masteroppgaven er utformet som en monografi, og bygger på retningslinjene beskrevet i masterhåndboken, utarbeidet av Øverby et al. (2011).

### **1.5 Oppbygning av oppgaven**

Oppgaven er delt inn i 6 kapitler. Kapittel 1.0 presenterer studiens innledning, bakgrunn, hensikt, problemstilling og avgrensning. I kapittel 2.0 redegjøres det for oppgavens teoretiske referanseramme. Kapittelet består av teori knyttet til stress og mestring, sorg og krise, pårørendes rolle og sykepleiers betydning for pårørende. Kapittelet avsluttes med aktuell litteratur knyttet til etterlattesamtalen.

I kapittel 3.0 beskrives valg av metode, gjennomføring av studien samt hvilke etiske betraktninger som er foretatt. I kapittel 4.0 presenteres studiens funn og omhandler pårørendes egne erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Studiens funn diskuteres deretter i kapittel 5.0. Funn drøftes opp mot den teoretiske referanserammen som er valgt i studien og forskning knyttet til tema. Avslutningsvis i dette kapittelet diskuteres studiens validitet og gyldighet, samt studiens styrker og svakheter. I kapittel 6.0 presenteres studiens konklusjoner ut fra studiens funn.

## **2.0 Teoretisk referanseramme**

I dette kapitlet er utgangspunktet for den teoretiske referanserammen pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Jeg har beskrevet hvordan rollen som pårørende til kreftpasienter er i en institusjon for å belyse krisen og sorgen de gjennomgår før og etter et dødsfall.

Stress og mestring er to begreper som er sentrale i forhold til pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale. Jeg har derfor valgt å beskrive Lazarus sin tolkning av stress og hans to mestringsstrategier, samt Antonovsky med hans teoretiske modell, opplevelse av sammenheng. Teorien belyses også med annen aktuell litteratur knyttet til stress og mestring. Avslutningsvis i den teoretiske referanserammen blir sykepleiers betydning for pårørende i sorg presentert og etterlattesamtalens betydning.

### **2.1 Stress og mestring**

Stress og mestring er to begreper som knyttes sammen i litteraturen. Det finnes mange ulike tolkninger av begrepene. I dette avsnittet vil stress og mestring beskrives ut fra psykologen Richard S. Lazarus (1999) sin tolkning og beskrivelse. Videre presenteres annen relevant litteratur i forhold til stress og mestring som er relevant for pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon.

#### **2.1.1 Stress**

Begrepet stress, mener Lazarus (1999) har sammenheng med menneskers følelser. Han beskriver begrepet stress med tre deler: Skade/tap, trussel og utfordring. Stress kan oppstå ved skade/tap. Det handler om en hendelse som allerede har inntruffet. Stress kan oppstå ved en trussel som handler om en skade eller et tap som ikke har inntruffet, men som muligens eller sannsynligvis vil inntreffe i nærmeste fremtid. Slike stressmomenter fører til utfordringer, og kan oppleves vanskelig. Lazarus (1999) mener at det finnes en løsning på disse utfordringene, ved at de overvinnes med menneskes livslyst, iherdighet og selvtillit.

Stress håndteres forskjellig av mennesker og er ikke like sammensatt som en følelse. Stress vil ikke fortelle oss hvordan vi tilpasser oss hverdagen, men det gjør derimot følelsene. Lazarus (1999) satte ord på femten følelser som han mente forteller oss

noe om menneskers tilpasningskamp: vrede, misunnelse, sjalusi, angst, frykt, skyld, skam, lettelse, håp, sorgmodighet, lykke, stolthet, kjærlighet, takknemlighet og medfølelse. Disse følelsene gir en forståelse av hvordan et menneske tilpasser seg fenomenet stress. Lazarus (1999) mente forholdet mellom miljø og mennesker er stabilt, men at menneskets følelser svinger. Det har en sammenheng mellom følelser og stress, og der dette forholdet har stor betydning for menneskets psykiske og fysiske trivsel i hverdagslivet. I følge Kongsmo (1995) kan stress tolkes som et brudd i hverdagslivet når en blir alvorlig syk eller mister en av sine nærmeste. Når stressfaktorer som sykdom, død eller ulykke inntreffer i livet, kan det oppleves som belastende og vanskelig (ibid). Pårørendes situasjon endres og noe i selve relasjonen blir annerledes. Sorg og fortvilelse er i denne fasen naturlig å oppleve (Paulsen og Paulsen, 2004).

I følge Kongsmo (1995) er stress en tilstand som er vanskelig å unngå når vi møter motgang. Vi kjenner alle på følelsen av stress i dagliglivet, og det er uunngåelig og uheldelig når man møter det. Kongsmo (1995) har tolket Benner og Wrubel sin forklaring av fenomenet stress, og beskriver det som et resultat av å leve i en verden hvor noe er viktig og betydningsfullt for en. Mennesker skaper og blir skapt av sine erfaringer. Alle alvorlige hendelser i et liv setter spor etter seg, enten som gode eller dårlige spor. Livet vil aldri oppleves på samme måte igjen etter at man har opplevd en krise. Slik som når pårørende har mistet sin nære og står alene igjen med sorgen (ibid). Det opplevde stresset vil kunne påvirke pårørendes evne til å mestre situasjonen videre i livet (Bøckmann og Kjellehold, 2010).

Lazarus (1999) mente at mennesket opplever stress når de føler at de mangler nødvendige ressurser som kan hjelpe dem gjennom vanskelighetene. Han mente det motsatte var tilfelle dersom de selv mente de hadde de nødvendige ressursene. På den måten påviste Lazarus (1999) at det var en sammenheng mellom stress, følelser og mestring.

### **2.1.2 Mestring**

I følge Lazarus (1999) er stress knyttet nærmere mestring enn følelser. Følelsene er derimot viktig å ta hensyn til i forhold til å kunne mestre en situasjon. Mestring handler om å håndtere situasjonen som forårsaker stress. Lazarus (1999) mener det er to måter å håndtere stress på: ineffektivt og effektivt. Mestrer man stress ineffektivt

vil også stressnivået være høyere enn ved effektiv mestring. Da vil stressnivået være lavere. Hvordan mennesker mestrer stress avhenger av blant annet deres personlighet, påvirkning, stadier av stress, deres livssituasjon, trivsel, sosiale funksjon i dagliglivet og helse (ibid).

Innenfor mestring mener Lazarus (1999) det finnes to måter å mestre utfordringer på: problemfokuserert funksjon og følelsesfokuserert funksjon. Problemfokuserende funksjon forklares ved at en person mestrer stress ved at de merker at de kan forandre og kontrollere det opplevde stresset.

Den andre funksjonen for mestring, kaller Lazarus (1999) for følelsesfokuserende funksjon eller selvavstivning. Denne funksjonen er rettet mot å regulere følelsene som oppstår når man opplever stress. Når trusselen vi står overfor ikke kan forandres eller kontrolleres, vil følelsene være fremtredende, og vi vil prøve å unngå eller tenke på trusselen vi står overfor.

Trusselen revurderes underveis i mestringen fordi følelsene endres, sier Lazarus (1999). Stressmomentet erstattes med en ny rasjonell mening. Revurdering under stressende situasjoner er en effektiv form for mestring, og er en av de mest effektive mestringsstrategiene. Samtidig understreker han at revurdering kan være vanskelig å skille fra våre forsvarsmekanismer, som for eksempel ved fortrenging av følelser. Følelsesfokuserert mestring er en tankemåte. Det vil med andre ord si at pårørende må først godta sin nye rolle som etterlatt. Deretter kan de finne mening i sin nye hverdag som vil kunne hjelpe dem videre (Lazarus, 1999; Reitan, 2010).

## ***2.2 Opplevelse av sammenheng***

Evner til å mestre sorg kan også knyttes til Aron Antonovsky (2009) sin mestringsteori. Antonovsky var professor i medisinsk sosiologi og verdenskjent for sin forskning innenfor mestring. Han utviklet en teoretisk modell som han omtalte for salutogenese. I hans bok *Helbredets mysterium* (2009) diskuterer han det salutogene spørsmålet om hvorfor noen mennesker overvinnes motstand, kriser, og vanskelige opplevelser uten å bli syke.

## 2.2.1 Forståelse av mestring

Antonovsky (2009) hevder at alle mennesker er utsatt for det han definerer som stressorer. Det kan forklares som store og små situasjoner i livet som man ikke finner løsninger eller svar på, men som man er nødt til å håndtere. Stressorer kan for eksempel være sykdom, konflikter eller kriser. Disse stressorene kan medføre vanskelige utfordringer. Samtidig kan de gi oss nye erfaringer og bidra til å utvikle vår evne til å mestre stressorer bedre i fremtiden.

Det grunnleggende spørsmålet Antonovsky (2009) er opptatt av, er hvorfor noen mennesker overvinner motstand, kriser og utfordrende opplevelser bedre enn andre. I sin studie sammenlignet han hvordan mennesker håndterer stressorer. Han delte stressfaktorene i to typer han kalte; Stressende livsbegivenheter og stressende livssituasjoner (ibid). Antonovsky (2009) mente stressende livsbegivenheter var avgrensede hendelser i livet som forårsaket stress. Det kunne for eksempel være dødsfall i nær familie. En stressende livssituasjon beskrev han som en situasjon der den rammede personen har mangel på motstand. Det var denne mangelen han mente kunne skade den enkeltes opplevelse av sammenheng (ibid). Undersøkelsen viste at stressfaktorer påvirker oss forskjellig og at man også håndterer dem på ulik måte. Antonovsky (2009) mener et sunt menneske har en egen evne til å håndtere stressorer. Stressorene blir derimot vanskelig å håndtere dersom et menneske ikke er friskt. Da kan stressorene utvikles til stress og virke truende på vår livskvalitet og helbred. Når vi er i stand til å håndtere stressorer kan vi få en opplevelse av sammenheng.

Antonovsky (2009) forklarer opplevelsen av sammenheng slik:

Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerende, forudsigelige og forståelige; der står tilstækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav disse stimuli stiller; og disse krav er utfordringer, det er værd at engagere sig i (Antonovsky, 2009, s. 37).

Opplevelsen av sammenheng er et svar på Antonovsky (2009) sitt salutogene spørsmål, og betegnes ut fra motstandskraften og den enkeltes opplevelse av sammenheng (sense of coherence). Når man opplever opplevelsen av sammenheng

kan tilværelsen oppleves som en meningsfull, forståelig og håndterlig tilværelse. Opplevelsen av sammenheng deler Antonovsky (2009) i tre komponenter, som han kaller: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

*Begripelighet* handler om hvordan mennesket oppfatter stimuli i sin tilværelse. Oppfattelsen påvirkes av det indre og ytre miljøet rundt oss. Antonovsky (2009) mente man lettere kunne oppleve begripelighet eller forståelse av en situasjon når man lot følelsene komme til syne ved å åpent uttrykke dem. Han mente det kunne bidra til å oppleve en situasjon kognitivt forståelig, ordnet, sammenhengende, strukturert og tydelig. Dersom man fortrengte følelsene kunne situasjonen oppleves mer kaotisk, uordnet tilfeldig og uforklarlig.

*Håndterbarhet* handler om en oppfatning av at man har ressurser til disposisjon som er tilstrekkelige til å klare å møte de utfordringene man blir stilt overfor, for å gjenvinne kontroll. Når mennesker opplever å ha sterk grad av håndterbarhet, vil de ikke føle seg som et offer for omstendighetene. De vil i stede være i stand til å håndtere situasjonen og mestre den ved å anvende sine kunnskaper, ferdigheter og evner. I denne sammenheng vil individets nettverk, religion eller det helsepersonell de møter, ha stor betydning.

*Meningsfullhet* er den siste av de tre komponentene Antonovsky (2009) beskriver, og som har betydning for den enkeltes opplevelse av en situasjon. Antonovsky mener meningsfullhet handler om situasjoner i livet som gir mening, og er den mest sentrale av de tre komponentene. Meningsfullhet er en forutsetning for begripelighet og håndterbarhet. Når et individ vet hvordan de skal oppfatte begripelighet og håndtere krise, vet de hvordan de skal mestre den aktuelle situasjonen (ibid).

### **2.3 Sorg**

Sorg er ikke forbeholdt det å miste en kjær person ved død, men tapet av en betydningsfull annen (Sæteren, 2010, s. 258).

Tap og sorg er nært knyttet sammen, og er en naturlig reaksjon når en mister en betydningsfull part i livet. Det er en naturlig prosess, og starter allerede ved

sykdomsdebut (Sæteren, 2010). Vi har ikke en helhetlig - eller sammenhengende teori om sorg, men et viktig utgangspunkt er Sigmund Freud sin tilnærming om sorg (ibid). I følge Sæteren (2010) mente Freud at den avdøde symboliserte et indre og ytre objekt. Det ytre objektet beskrev mennesket, mens det indre objektet beskrev minnene etter den avdøde. Arbeidet den gjenlevede hadde foran seg ble kalt for sorgarbeid. Gjennom sorg kunne den sørgende gradvis løsrive seg følelsesmessig og kognitivt fra det indre objektet, og dermed gradvis gjenoppta sine tidligere funksjoner og væremåte (ibid). I følge Sæteren (2010) så Freud på sorgarbeid som en avsluttende prosess og normal erfaring. Han mente alle mennesker måtte igjennom sorg for å kunne løsrive seg emosjonelt fra den døde (ibid).

Det er mye som tyder på at sorg er en prosess som fører til at de fleste mennesker over tid gjenopptar sine tidligere funksjoner i dagliglivet, mener Sæteren (2010). Det er opplevelsen av tapet som huskes av de sørgende. Tilknytningen til den avdøde vil ofte være varig. Målet med sorgarbeid er ikke at de sørgende skal bryte de emosjonelle båndene de har til den avdøde. Målet er at de kan mestre sorgarbeid på ulike plan samtidig (ibid).

## **2.4 Krise**

I følge Reitan (2010) innebærer alltid en krise både smerte og mulighet. Det er gjennom smerten vi kan møte muligheten til mestring. En krise tolkes av Reitan (2010) gjennom tre dimensjoner som kalles: tapsdimensjonen, motgangsdimensjonen og den eksitensåpnende dimensjonen.

*Tapsdimensjonen* kan forklares med at den kriserammede mister noe. Reaksjon på tapet er sorg, og kan være direkte og vondt å oppleve. Når pårørende mister en av sine nære i kampen mot kreft kan krisen føre til nedsatt mening eller tap. Den grunnleggende forestillingen om at verden fortsatt er god reduseres ved kriser. Denne tapsopplevelsen er spesielt fremtredende ved livstruende og dødelig sykdom. *Motgangsdimensjonen* reflekterer at mennesker rammes av sykdom, ulykker og dødsfall i ulikt omfang. Motgang i livet oppleves forskjellig, men det handler i sin helhet om hvordan hver enkelt "kriserammede" ønsker å forholde seg til sin egen livssituasjon (ibid). Reitans (2010) beskrivelse av den siste krisen, kaller hun for den

*eksistensåpnede dimensjonen*. Det vill si at den kriserammede, som i dette tilfellet er de etterlatte, får mulighet til å reflektere gjennom selve krisen. Det kan være smertelig og vondt å minne den døde, men samtidig kan det gi dem en mulighet til å finne seg selv, bearbeide tilværelsen og se fremover (ibid).

Hvordan pårørende reagerer på den opplevde krisen er individuelt og avhenger av deres personlige, kroppslige, situasjonelle, sosiale og kulturelle forhold, sier Bøckmann og Kjellevold (2010).

Pårørende er mest sårbare når pasienten er i tapsdimensjonen og akkurat fått en alvorlig diagnose, eller når pasienten er døende og befinner seg i den terminale fasen. Fasene kan være vanskelige å håndtere, og oppleves på ulik måte. Det kan derfor være vanskelig å vite hvilken hjelp og støtte pårørende trenger i sin eksakte situasjon (Bøckmann og Kjellevold, 2010). De fleste pårørende har som regel vilje og evne til å hjelpe seg selv i møte med krise og sorg etter et dødsfall, men det skal samtidig huskes på at deres evner kan være svekket (ibid).

## **2.5 Pårørende til kreftpasienter**

Helsedirektoratet (2013) definerer pårørende ut fra pasientrettighetsloven, og er den personen pasienten oppgir som sin pårørende. Pårørende er ofte den personen pasienten har jevnlig kontakt med eller som har kjent vedkommende over lengre tid (ibid). I følge Grov (2009) er den nærmeste pårørende ofte en ektefelle, samboer, barn eller barnebarn. Det kan også være en nær venn eller kollega av pasienten. Hvem som får rollen som pårørende gir seg oftest selv, sier Grov (2010).

I følge Helsedirektoratet (2013) er de pårørende en ressurs for den alvorlig syke og døende. De er også en ressurs for helsepersonell. De kjenner pasienten best og kan bidra til å gi viktig informasjon (ibid). Ofte trer de nærmeste pårørende inn i en hjelperrolle hvor de blir ansett som en ressurs, praktisk hjelper og sterk støttespiller for pasienten. Ofte gjennom hele sykdomsforløpet. Det er en krevende og sårbar rolle å følge en man er glad i den siste delen av livet (ibid).

I følge Thorsen (2001) er det en stor påkjenning og drastisk skritt for mange pårørende når pasienten overflyttes til institusjon. Når en familie bestemmer seg for dette, har de ofte vært gjennom en periode med fysiske og psykiske belastninger.



Det kan virke overveldende for pårørende å flytte pasienten til en institusjon, andre kan føle lettelse over mindre ansvar. Ofte kan også innleggelsen oppleves som en adskillelse og realitet om at pasienten er døende. Pårørende kan føle seg truet ved å måtte gi fra seg ansvaret de har hatt over lengre tid. Personalet overtar og pårørendes rolle endres til å bli besøkende (ibid).

Grov (2010) hevder at pårørendes rolle vil være annerledes i institusjon enn i eget hjem. I eget hjem har vanligvis pårørende en kjent rolle. I en institusjon må pårørende selv etablere rollen, noe som kan oppleves svært krevende og vanskelig (ibid). Det er derfor svært viktig at pårørendes behov blir ivaretatt (Helsedirektoratet, 2013). God ivaretagelse av pårørende kan bidra til å redusere pårørendes belastning i selve sykdomsperioden, samt ha en positiv innvirkning på deres sorgprosess i tiden etter dødsfallet. Thorsen (2001); Grov (2010) mener pårørende må bli sett på som en helhetlig del av omsorgen som gis til pasienten (ibid).

## ***2.6 Sykepleiers rolle i møte med pårørende i sorg***

Sykepleier har en sentral rolle overfor pårørende til alvorlig syke og døende mennesker. Dette gjelder både i tiden før under og etter et dødsfall, sier Sæteren (2010). I dag er målet med sorgarbeid blant annet å hjelpe pårørende å finne egne måter å mestre sorg på. Dette kan gjøres ved blant annet oppfølging av en etterlattesamtale (Sæteren, 2010).

### **2.6.1 Sykepleiers rolle**

I følge Norsk Sykepleierforbund (2011) bygger sykepleiers rolle på fire grunnleggende ansvarsområder som innebærer å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse (ibid). I yrkesetiske retningslinjer fra Norsk sykepleiersforbund (2011) står det beskrevet ulike retningslinjer en sykepleier skal forholde seg til i klinisk praksis. Helsefremmende og forebyggende tiltak er en av de sentrale oppgavene. Et av tiltakene formidler at sykepleier skal holde seg oppdatert på forskning innenfor eget fagområde, samt bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis. I følge Klette et al. (2014) handler helsefremming om tiltak som kan bidra til mestring av helse, forebygge sykdom samt redusere helseproblemer (ibid).

Sykepleier kan iverksette viktige forebyggende tiltak som kan hjelpe pårørende til mestring av sorg. Det viktigste er informasjon, fremhever Sæteren (2010). God informasjon i sykdomsforløpet kan legge grunnlaget for pårørendes mestring av sorg i etterkant av et dødsfall. Man ønsker at pårørende skal føle seg trygge og at det er åpenhet mellom pårørende og pleier, sier Sæteren (2010). Det er viktig at sykepleier husker på at pårørende er i en endret og ukjent situasjon. Sorg kan være en stor og vanskelig oppgave å håndtere alene. Ifølge Helsedirektoratet (2013) er det viktig med ivaretagelse og oppfølging av de pårørende etter dødsfall, ofte i form av etterlattesamtale (ibid).

## **2.7 Etterlattesamtale et tilbud til pårørende**

Sæteren (2010) sier at formålet med etterlattesamtale er å ivareta pårørende etter et dødsfall. En etterlattesamtale tilbyr sykepleieveiledning, råd og informasjon. Det kan bidra til å hjelpe pårørende videre i mestring av sorg. I følge Helsedirektoratet (2013) er etterlattesamtalens hensikt å gi informasjon og besvare spørsmål som har oppstått etter dødsfallet (ibid). Etterlattesamtalen har form som en dialog, og varigheten varierer utfra pårørendes behov for samtale. Gjennom samtalen kan sykepleier få en forståelse av hvor langt pårørende har kommet i sorgprosessen. Samtidig vil pårørende kunne gi nyttig tilbakemelding om hvordan de har opplevd behandlings- og omsorgstilbudet i institusjonen (ibid).

I følge Milberg et al. (2008) gir oppfølgingen med etterlattesamtale hjelp og støtte til pårørende i en vanskelig tid. Hvordan etterlattesamtalen er organisert i praksis vil variere. Pårørende kan bli kontaktet gjennom et kondolansebrev, et kort, et begravellesbyrå, en telefonkontakt eller sørgegrupper. Den mest brukte metoden for oppfølging av etterlatte er telefonkontakt med pårørende etter et dødsfall. En kjent sykepleier fra tiden før dødsfallet følger opp pårørende etter dødsfallet ved å ringe dem ca. 2-6 uker i etterkant. Samtidig blir et møte i form av etterlattesamtale avtalt. Samtalen foregår vanligvis innenfor de første åtte ukene etter dødsfallet i den kommunale institusjonen hvor pasienten døde (Milberg et al., 2008). Det er viktig at sykepleier tilrettelegger for at pårørende kan komme tilbake til institusjonen for en etterlattesamtale. Det gir pårørende en mulighet til å oppsummere og avslutte forholdet til institusjonen og pleierne (Sæteren, 2010; Kaunonen et al., 2000).

I følge Sæteren (2010) har ofte pårørende behov for å samtale om sorg, følelser og tanker knyttet til sykdomsforløpet. Samtalen kan dreie seg om minner knyttet til pasienten, begravelsen og situasjonen pårørende opplever som etterlatt. Deres tanker om fremtiden vil være i fokus, mener Sæteren (2010). I følge Eide og Eide (2007) er en samtale i etterkant av et dødsfall en mulighet for pårørende til å fordøye opplevelser og erfaringer fra en vondt og sårbar tid. Sykepleiers evner og kompetanse til å føre en god samtale med pårørende kan bidra til at de etterlatte kan føle seg bekreftet som mennesker. De vil også føle seg likeverdige og trygge i den relasjonen som dannes (Eide og Eide, 2007).

I følge Norås (2010) er samtalens betydning avhengig av god kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende. Pårørende skal føle seg trygge under samtalen for å kunne snakke fritt om sine tanker og følelser. Dette krever en åpen og fleksibel holdning fra sykepleier. Mange pårørende har behov for å snakke med en man kan ha tillit til og som forstår deres situasjon. Ofte ønsker de å snakke med en som er utenforstående, og ikke en av deres nærmeste (Norås, 2010).

God kommunikasjon handler også om sykepleiers evne til å danne en relasjon med pårørende. Stein- Parbury (2009) definerer en profesjonell relasjon ut fra hvilke egenskaper og ferdigheter sykepleier har for å kunne danne en relasjon til pårørende. Å danne en relasjon, mener Stein – Parbury (2009), handler om å lytte, forstå, utforske og intervensere. I følge Sæteren (2010b) kan sykepleiers ferdigheter og evner under etterlattesamtalen bidra til en meningsfull samtale med pårørende.

## **3.0 Metode**

Målet med studien var å utforske pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Det ble valgt et deskriptivt, kvalitativt design med intervju som metode. Hensikten var å skape ny kunnskap om pårørendes erfaringer med etterlattesamtale.

I dette kapitlet blir metoden i oppgaven beskrevet. Innledningsvis presenteres studiens design samt beskrivelse av det kvalitative intervjuet. Videre presenteres gjennomføringen av forskningsprosjektet: tilgang til forskningsfeltet, beskrivelse av utvalg og gjennomføring av intervjuene, analyse av intervjumaterialet, forskerrollens betydning i forskningsprosessen og etiske overveielser.

### **3.1 Studiens design**

Å velge en metode som er adekvat for problemstillingen, mener Malterud (2002) er en hovedregel for den vitenskapelige virksomheten. For å kunne svare på oppgavens problemstilling er det brukt en kvalitativ metode, som gjør det mulig å undersøke praksisfenomener som ikke er målbare (Kvale og Brinkmann, 2009).

Valg av problemstilling har vært styrende for valg av metode og forskningsdesign (Malterud, 2002).

Det ble valgt et deskriptivt, kvalitativt design med intervju som metode. Hensikten med oppgaven var å utforske pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Designet er derfor beskrivende og tolkende, og er den overordnede planen en studie har for best mulig å kunne svare på problemstillingen i prosjektet (Polit & Beck, 2010).

Det deskriptive designet ble valgt fordi det vil bidra til å få frem informantenes nyanserte beskrivelser knyttet til deres erfaringer med etterlattesamtale (Kvale, 1997). Det kvalitative intervjuet utfordrer informantene til å beskrive så nøyaktig som mulig deres erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon (Kvale og Brinkmann, 2010).

### **3.2 Det kvalitative forskningsintervju**

Formålet med det kvalitative forskningsinterview er at inhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på fortolkninger af meningen med de beskrevne fænomener (Kvale, 1997, s. 41).

Det kvalitative intervjuet gir en unik tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av deres livsverden. Det vil med andre ord si at informantene får mulighet til å beskrive sine erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon (Kvale og Brinkmann, 2009). Metoden egner seg når det er ønskelig å hente frem de intervjuedes egne erfaringer. Intervjuet gir pårørende mulighet til å meddele sine erfaringer fra oppholdet i institusjonen, ut fra deres perspektiv og med egne ord. Det gir oss innsyn i informantenes nyanserte beskrivelser av deres opplevde livsverden, mener Kvale (1997).

For at man kan utforske et fenomen slik som etterlattesamtale, må det komme til uttrykk gjennom informantenes uttalelser eller handlinger. Det vil si gjennom deres egne erfaringer av etterlattesamtale (Kvale, 1997). Samtalen er en grunnleggende, menneskelig måte å samhandle på. Gjennom samtale, spørsmål og svar lærer vi hverandre å kjenne. I denne sammenheng vil vi kunne få innblikk i etterlattes opplevelser, følelser og håp knyttet til deres erfaringer med etterlattesamtale (Malterud, 2011; Kvale, 1997).

I følge Malterud (2011) sin forklaring av det kvalitative forskningsintervjuet var målet med denne studien å innhente opplysninger om informantenes erfaringer.

Erfaringene var ment å brukes som et bidrag i klinisk praksis. Det vil si at det var ønskelig å skape ny kunnskap innenfor palliativ pleie og omsorg med pårørendes egne erfaringer knyttet til etterlattesamtale.

Malterud (2011) sier det er betydningsfullt at intervjueren klarer å skape en god samtale med informantene slik at de forteller om meningsinnholdet av sine erfaringer. I denne sammenheng handler det om å få tak i meningsinnholdet i de erfaringene som de etterlatte har. Malterud (2011) mener informantenes ord formidlet kunnskap og kjennetegn ved det vi snakket om under intervjuet. Et kvalitativt intervju bør ha en

deskriptiv orientering slik at beskrivelsene fra informantene blir rikest mulig. Deres ord lager bildene (ibid). For å hente frem informantenes rike erfaringer knyttet til etterlattesamtale, ble det brukt en stikkordsmessig intervjuguide under intervjuet. (Jmf, vedlegg 2). Intervjuet er verken åpent eller lukket, men dekker et eller flere tema som kan inneholde forslag til spørsmål. Dette er fordi samtalen er planlagt og fleksibel, mener Kvale og Brinkmann (2010); Polit og Beck (2010). Ved bruk av spørsmålsguiden og de åpne spørsmålene under intervjuet, innhentet jeg beskrivelser fra de etterlattes erfarte situasjon knyttet til etterlattesamtale. Intervjusamtalen ble planlagt fordi jeg kun brukte den stikkordsmessige intervjuguiden som en mal for å holde fokus rettet mot hensikt og problemstilling. Intervjuet ble også fleksibelt fordi informantene beskrev etterlattesamtalen ut fra egne erfaringer.

### **3.3 Gjennomføring av forskningsprosjektet**

I dette avsnittet redegjøres det for gjennomføringen av forskningsprosjektet. Kapittelet er delt inn i følgende underoverskrifter: Tilgang til forskningsfeltet, beskrivelse av utvalg, gjennomføring av intervjuene, analyse av intervjumaterialet, egen for forståelse og forskerrollens betydning for forskningsprosessen. Til slutt vil studiens etiske overveielser beskrive og dens validitet og gyldighet.

#### **3.3.1 Tilgang til forskningsfeltet**

Etterlattesamtale som fast rutine i kommunehelsetjenester på Sørlandet er lite brukt i praksis. Tilgang til forskningsfeltet ble derfor utfordrende for min del, og datainnsamlingen ble krevende tidsmessig. Jeg kontaktet først en hjemmetjeneste på Sørlandet i mars, 2012, som jeg tidligere har arbeidet ved. Enheten var svært interessert i å delta i studien, men manglet dokumentasjon på hvem som var tidligere pårørende. Det ble derfor en utfordring for institusjonene å kontakte de etterlatte. Palliativ koordinator i en av kommunene ble kontaktet. Jeg ble henvist videre til kommunenes lindrende avdeling. Denne institusjonen hadde en avdeling som utførte etterlattesamtale som fast rutine. Etter møte med avdelingsleder, fagutviklingssykepleier og palliativ koordinator fra institusjonen, ønsket avdelingen å delta i studien. Studien ble avgrenset til å gjelde pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale fra en kommunal institusjon.

Det ble sendt ut 20 informasjonsbrev fra institusjonen, til tidligere pårørende til kreftpasienter i september, 2012. Responsen var dårlig fra de tidligere pårørende. Kun 3 etterlatte ga sitt samtykke, og ble kontaktet for et intervju. Ti nye forespørsler ble sendt ut i samme kommune.

Jeg kontaktet en kommunal kreftkoordinator ved en annen lindrende avdeling som utførte etterlattesamtale. Jeg startet samarbeid med institusjonens lindrende avdeling. Det ble sendt endringsmelding om dette til NSD. Tyve nye brev ble sendt ut fra denne institusjonen i januar, 2013. Responsen fra de tidligere pårørende viste at fire informanter ønsket å delta i studien.

På grunn av taushetsplikt overfor de tidligere pårørende måtte jeg ha hjelp av de to institusjonene til å kontakte informantene. Det var avdelingslederne ved de to institusjonene på Sørlandet som sendte ut informasjons- og samtykkeerklæringen til de tidligere pårørende for meg. Vedlagt lå det en svarkonvolutt hvor pårørende kunne skrive på deres navn og telefonnummer ved ønsket deltakelse i studien. Det sto også beskrevet at pårørende kunne kontakte en palliativ koordinator innenfor lindrende omsorg dersom de skulle ha behov for en samtale etter intervjuet. Dette tilbudet hadde jeg avtalt på forhånd med avdelingslederne i institusjonene. Jeg hadde også avklart studiens inklusjonskriterier med avdelingslederne. Det var ønskelig at datainnsamlingen under intervjuene kunne bli mest mulig relevant for studiens hensikt og problemstilling.

### **3.3.2 Beskrivelse av utvalg**

Som inklusjonskriterie i studien, måtte de etterlatte være kontaktet pr. telefon av enhetene etter dødsfallet. De måtte ha tatt imot tilbudet om etterlattesamtale med sykepleier innen de siste to årene, fra perioden 2010- 2012. De måtte også være pårørende til en tidligere kreftpasient. Alle måtte være fysisk og psykisk friske, og i stand til å delta i et intervju. Totalt ble det sendt ut 40 informasjonsskriv fra begge enhetene. Det var ønskelig med 10 informanter til studien.

Syv tidligere pårørende viste interesse og ønsket å delta i studien. Primært var det åtte tidligere pårørende som ønsket å delta, men en av dem trakk seg før intervjuet. Det var to menn og fem kvinner som deltok i studien. Informantene fikk spørsmål om hvilke tilknytning de hadde til den døde. Tre av informantene hadde mistet sin

ektefelle. En hadde mistet søsken, og to informanter hadde mistet sin mor. Alderen på informantene varierte mellom 40 til 80 år.

### **3.3.3 Gjennomføring av intervjuene**

Intervjuene ble gjennomført høsten 2012 og våren 2013. Alle informantene ble oppringt i forkant av intervjuene slik at de kunne komme med ønsker om hvor intervjuet skulle foregå. Intervjuene ble foretatt på bibliotek, café og i informantenes eget hjem. Noen intervju ble også foretatt på pårørendes arbeidsplass eller i den kommunale institusjonen. Et av intervjuene ble foretatt per. telefon. Grunnen til dette var at en informant hadde mottatt informasjonsskriv og samtykkeerklæringsskjema fra en av institusjonene og sendt svar tilbake til meg om ønsket deltakelse i studien. I mellomtiden flyttet vedkommende, men ønsket svært gjerne å delta i studien. Informanten passet inklusjonskriteriene og derfor valgte jeg å ta med pårørendes erfaringer i studien.

Selve intervjuene foregikk i rolige omgivelser, og fant sted ut fra pårørendes behov. Det var viktig at informantene kunne snakke fritt, uten avbrytelser. Malterud (2011) mener også at intervjusituasjon kan bidra til å skape en god ramme for informantenes historier (ibid). Som nevnt tidligere ble det på forhånd av intervjuene utarbeidet en stikkordsmessig intervjuguide, og som ble et utgangspunkt i samtalen (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Guiden ble sendt til informantene på forhånd sammen med informasjonsskriv og samtykkeerklæringen (jmf. vedlegg, 1). På den måten kunne informantene forberede seg til møtet.

Intervjuguiden besto av åpne spørsmål som skulle bidra til at informantene kunne beskrive sine erfaringer knyttet til etterlattesamtale. Informantene hadde på forhånd lest den tilsendte samtykkeerklæringen slik at informasjonen ble repetert for dem. Som en innledende del av intervjuguiden ble studiens hensikt gjentatt. Det ble spurt etter informantenes personalia, navn og alder, kjønn, sivilstatus og deres tilknytning til den avdøde. Disse innledende spørsmålene bidro til at informantene snakket om deres hverdagsliv og forhistorie til den avdøde. Det var ønskelig å bli kjent med informantene før jeg spurte dem om deres erfaringer knyttet til etterlattesamtalen.



På den måten ble samtalen mellom oss en naturlig dialog. Det ble også lettere for meg å stille spørsmål om deres erfaringer knyttet til etterlattesamtalen. Spørsmålene jeg stilte var: "hva synes du var bra med samtalen? Var det noe du opplevde som vanskelig?" Informantene ble spurt om dette for å få med gode og mindre bra aspekter med etterlattesamtalen. Det sto beskrevet i informasjonsbrevet at de pårørende ville få mulighet til å snakke åpent rundt spørsmålene som ble stilt. De ville i tillegg få oppfølgingsspørsmål som: "kan du fortelle mer om dine erfaringer?" eller "kan du utdype det?"

På den måten kunne jeg som intervjuer bidra til at studiens hensikt og problemstilling var i fokus. Til slutt i intervjuguiden sto det at informantene ble spurt om det var noe mer de ønsket å tilføye til informasjonen de allerede hadde formidlet. Dette spørsmålet ble stilt til slutt for å sikre at informantene hadde formidlet alle sine erfaringer om temaet.

Intervjuenes varighet varierte mellom 30 – 60 minutter per samtale. Samtlige av informantene ga tilbakemelding etter intervjuene at de synes det var fint å være forberedt på hvilke spørsmål de kom til å bli spurt om. For mange var det sårt å formidle sine erfaringer om tema, og flere viste følelser i form av gråt under intervjuet. Noen informanter svarte kort og konsist på spørsmålene de fikk, og ønsket ikke å utfylle svarene yttligere. Det ble brukt en båndopptaker ved gjennomføring av intervjuene slik at ikke små detaljer ble glemt i forhold til analysearbeidet.

### **3.3.4 Analyse av intervjumaterialet**

Analyse skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet (Malterud, 2002. s.4).

Gjennom analysen leder man frem til nye beskrivelser, begreper eller teoretiske modeller. Fremgangsmåten for kvalitativ analyse kan variere fra prosjekt til prosjekt. Det er avhengig av materialet vi leser for å finne svar, og kunnskapen vi leter etter (Malterud, 2011).

I min studie ble datamaterialet samlet inn gjennom kvalitative intervju. Det ble foretatt en innholdsanalyse i tråd med Graneheim og Lundman (2004). Ved bruk av deres innholdsanalyse ble de veiledende trinnene brukt i analysen. Det manifeste og det latente i teksten ble sett etter. I følge Graneheim og Lundman (2004) er manifest innholdsanalyse opptatt av informantenes tydelige og beskrivende utsagn som kommer til uttrykk i intervjuteksten. Den latente innholdsanalysen legger mer vekt på den underliggende betydningen av hva informantene sier under intervjuet. Tema som dannes i studien gir uttrykk for det latente innholdet i teksten. Det kan beskrives som dypere tolkninger av den underliggende meningen som kommer frem gjennom tolkningen av kondenserte meningsbærende enheter, koder, subkategorier og kategorier (Graneheim og Lundman, 2004).

For at det latente og manifeste innholdet av pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale skulle komme tydelig frem i teksten valgte jeg å analysere datamaterialet etter hvert enkelt intervju. Jeg lyttet nøye gjennom intervjuet før jeg transkriberte materialet fra tale til tekst (Malterud, 2011). I følge Polit og Beck (2010) er det viktig at man er nøye i analyseprosessen. Ved å lytte og lese igjennom datamaterialet flere ganger vil man lettere kunne finne det manifeste og latente budskapet i teksten (ibid).

Etter transkriberingen ble teksten lest igjennom på nytt slik at jeg dannet meg et helhetsinntrykk av materialet. Hvert intervju ble deretter inndelt i meningsenheter. I følge Graneheim og Lundman (2012); Malterud (2011) er en meningsenhet mindre deler av den helhetlige teksten av datamaterialet. Det utgjør grunnlaget for analysen. Meningsenheten bærer med seg kunnskap om tema som belyser problemstillingen i studien (ibid).

Når meningsenhetene var ferdig inndelt ble de kondensert for å sammenfatte og abstrahere innholdet. Det vil si at jeg gjorde teksten kortere og lettere å arbeide med, men beholdt det sentrale innholdet som belyste problemstillingen (Graneheim og Lundman, 2012). De kondenserte meningsenhetene ble deretter kodet og vurdert i forhold til likheter og forskjeller. Det dannet seg tre kategorier ut fra pårørendes erfaringer med etterlattesamtalen: Kodene som handlet om samtalens betydning for mestring av sorg, ble en kategori. God ivaretagelse ble en annen, og en verdig avslutning ble den siste. Jeg brukte ulike farger på intervjuene under denne

prosessen, slik at det ble enklere å organisere innholdet. Det ble også lettere å skille de ulike intervjuene fra hverandre. I følge Graneheim og Lundman (2012) kan en kategori inneholde flere underkategorier på ulike abstraksjonsnivå. Kategoriene i denne studien er abstraherte samlebetegnelser for flere koder som har likt innhold. Kategoriene ga en beskrivelse av pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon (ibid). Det overordnede tema i studien ble dannet ut fra det latente budskapet i teksten og min egen forforståelse.

### **3.3.5 Egen forforståelse**

I følge Graneheim og Lundman (2012) vil det overordnede tema i studien dannes ut fra det latente budskapet i teksten. De mener tema skal kunne svare på hva studien handler om. Tema skal utgjøre mening i teksten på et tolkende nivå. Tolkning av tekst i studien ble ikke gjort før jeg skulle danne det overordnede tema. Det var svært viktig at jeg var bevisst på dette under hele forskningsprosessen. Malterud (2011) mener refleksivitet handler om at forskeren overveier og erkjenner betydningen av eget ståsted i forskningsprosessen. Dette var jeg bevisst på da jeg hadde en nærhet til oppgavens problemstilling i form av egen forforståelse, erfaring og kompetanse som sykepleier (Malterud, 2011; Graneheim og Lundman, 2012).

Det var først da jeg skulle danne det overordnede tema jeg fortolket tekstens underliggende budskap. Tema i studien ble kalt: "en oppfølging i form av etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan bidra til en god avslutning med helsevesenet".

### **3.3.6 Forskerrollens betydning i forskningsprosessen**

I følge Malterud (2002) skal forskeren være bevisst og ta stilling til sin egen rolle under hele forskningsprosessen. Min rolle i møte med pårørende handlet ikke om *hvorvidt* en påvirket prosessen, men *hvordan* en gjorde det (Malterud, 2011).

Min funksjon som forsker under intervjuene var å få frem pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon.

Jeg måtte være konsentrert og passe på at samtalens fokus var nært knyttet opp til studiens problemstilling og hensikt. Møte med pårørende var spennende og utfordrende på samme tid. Pårørende var sårbare etter å ha mistet en som sto de nær, og jeg visste intervjuet ville bli både personlig og nært for dem.

Hvordan jeg som forsker møtte pårørende under intervjuene kunne få betydning for hvilke kunnskap og erfaringer de ønsket å dele med meg. De fleste pårørende i studien beskrev erfaringene sine åpent.

Det var imidlertid et par tilfeller der informantene nylig hadde mistet sine kjære som fikk problemer med å dele sine erfaringer. Til tider tok følelsene overhånd, og beskrivelsene deres bar preg av at svarene ble korte og konsise. Min rolle som forsker var å skape en god dialog med pårørende slik at intervjuet ble husket på som en fin samtale. Jeg forsøkte å holde meg mest mulig i bakgrunnen, og lytte til deres erfaringer. Jeg var bevisst på å la informantene snakke rundt de spørsmålene jeg stilte fra den stikkordsmessige intervjuguiden. I tilfeller der informantene snakket om erfaringer som ikke omhandlet spørsmålene jeg stilte, ledet jeg samtalen tilbake til tema som var relevant for studien (Malterud, 2011). Intervjuene ble ikke opplevd som anstrengte samtaler. Jeg avsluttet hvert intervju med pårørende ved å spørre dem hvordan de opplevde å snakke om temaet, og om deres sorg. Det var viktig for meg å vite at pårørende dro fra intervjuet med en god opplevelse. Noe de syv informantene ga uttrykk for.

Under analysen av datamaterialet var min rolle som forsker å transkribere og analysere materialet etter Graneheim og Lundman (2004) sitt oppsett for kvalitativ innholdsanalyse. Arbeidet med analysen var både nitidig og krevende. Hvordan jeg som forsker analyserte datamaterialet har lagt grunnlaget for denne masteroppgaven. Selv om jeg var nybegynner som forsker var jeg bevisst på min rolle, og det ansvaret jeg hadde overfor pårørende og for datamaterialet jeg samlet inn (Malterud, 2011).

### **3.4 Etiske overveielser**

De vitenskapsetiske kravene bygger på prinsipper som kommer til uttrykk i FNs menneskerettighetserklæring og i Helsinkideklarasjonen (Sykepleien, 2003). Prinsippene opplyser om hovedretningslinjer som involverer mennesker og etisk standard i forskningen (ibid). I kvalitative studier møter man mennesker der normer og verdier utgjør viktige elementer av kunnskapen som utvikles og utveksles (Malterud, 2011). Disse etiske standardene skal fremme respekt for alle mennesker

og beskytte deres helse og rettigheter. Det ble utarbeidet skriv til Fakultetets etiske komité (FEK), ved Univeristetet i Agder (jmf. vedlegg 3). De ba meg kontakte Regional etisk Komité. FEK var usikre på om prosjektet skulle meldes REK eller Nordisk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Jeg fikk beskjed fra REK å melde prosjektet til NSD (jmf. vedlegg. 4 og 5). Studien omfattet ikke medisinske eller helsefaglige spørsmål. Studien ble godkjent av personvernombudet, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (Jmf. vedlegg 6, prosjektnummer: 31520).

Informantene i studien ble rekruttert av ledelsen ved de to deltakende kommunale institusjonene. Pårørende som hadde mottatt etterlattesamtale i perioden 2010- 2012 fikk tilsendt et informasjonsskriv der de ble invitert til å delta i et intervju vedrørende etterlattesamtale. Når pårørende sendte tilbake den frankerte konvolutten til meg, tok jeg kontakt med hver enkelt pårørende pr. telefon. Det ble avtalt tidspunkt og møtested for gjennomføring av intervjuene. Informantene ble skriftlig og muntlig informert om at de når som helst kunne trekke seg, uten ytterligere begrunnelse. Dersom informantene skulle ha behov for en samtale med en palliativ sykepleier etter det eventuelle intervjuet, ville det bli ivaretatt fra institusjonens side. Dette sto beskrevet i informasjonsskrivet som pårørende fikk tilsendt. Under transkriberingen og presentasjonen av funn ble alle informantenes personlige opplysninger fjernet. Hver enkelt informant og intervju ble nummerert slik at opplysningene ble lettere å finne tilbake til. Opplysningene ble oppbevart i en låst safe som bare jeg hadde tilgang til. Materialet i sin helhet vil bli slettet etter endt studie og uteksaminering fra Universitet i Agder, juni 2014.

### **3.5 Validitet og gyldighet**

I følge Kvale og Brinkmann (2010) handler validitet om studiens riktighet, sannhet og styrke. Validitet handler om at den valgte metoden i studien undersøker det den er ment til å gjøre (ibid). Metoden skal representere en relevant vei til kunnskap som belyser problemstillingen, sier Malterud (2011).

I min studie ble det valgt et deskriptivt kvalitativt design som metode for at pårørende kunne beskrive sine erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Deres erfaringer ga ny kunnskap innenfor pårørendeomsorg og er svært relevant for studiens problemstilling.

I følge Graneheim og Lundman (2012) er det viktig i den kvalitative tradisjon at funnene er troverdige. I denne studien ble Graneheim og Lundman (2004) sin kvalitative innholdsanalyse brukt. Forfatterne mener studiens resultater er troverdige ut fra dens gyldighet, pålitelighet, overførbarhet og delaktighet. Graneheim og Lundman (2012) presenterer studiens gyldighet ut fra utvalg, resultater og analysearbeid (ibid). Min rolle som intervjuer var av betydning for hvor relevant data jeg fikk under intervjuene. Jeg hadde studiens problemstilling og hensikt i fokus under hele forskningsprosessen slik at analysen gikk riktig for seg. Datamaterialet skulle i størst mulig grad bli relevant og gyldig, og et svar på studiens problemstilling.

Min kompetanse og egnethet var i følge Dragset og Ellingsen (2010) avgjørende for datamaterialet som ble skapt under det kvalitative forskningsintervjuet. Hvordan jeg utførte intervjuene og analyserte dem har fått betydning for kvaliteten av studien og dens gyldighet (Ellingsen og Dragset, 2010). Spørsmålet om relevans eller pålitelighet i den kvalitative forskningsprosessen kan åpne for viktige bedømmelser angående gyldighet, mener Malterud (2011); Graneheim og Lundman (2012).

I min studie handlet relevans om hvilke spørsmål informantene fikk under intervjuet, og hvilken betydning det fikk for kunnskapen som ble tilført i studien. Jeg erfarte at gyldigheten under intervjuene ble sikrere da jeg etterspurte informantenes utsagn. På den måten fikk jeg sikret min tolkning og oppfatning av informantenes svar, og samtidig evaluert om pårørendes erfaringer var av relevans for studiens problemstilling. I de tilfellene hvor pårørende snakket utenfor tema fikk jeg mulighet, på en varsom måte, vinklet tema tilbake til deres erfaringer med etterlattesamtale. Under intervjuene spurte jeg pårørende regelmessig om blant annet : «Forstår jeg deg riktig nå?» «Kan du utdype det litt?». Dragset og Ellingsen (2010) mener at disse spørsmålene kan bidra til at forsker og informant har en felles forståelse, og at dette gjenspeiles i råmaterialet.

I følge Graneheim og Lundman (2012) handler troverdighet i studien også om overførbarhet. Det vil si om resultatene av pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan brukes som ny kunnskap i klinisk praksis. Graneheim og Lundman (2012) mener det er leserne som bestemmer om resultatene er overførbare eller ikke. Vurderingen gjøres på bakgrunn av studiens utvalg, datainnsamling, analyse og min delaktighet som forsker i studien.

I et kvalitativt intervju blir teksten nær og forsker bidrar til å skape tekst ved å være tilstede under intervjuet. Dette mener Graneheim og Lundman (2012) kan påvirke resultatene. Ut fra den kvalitative innholdsanalysen i denne studien ble funnene presentert med direkte sitater fra pårørendes egne erfaringer. Dette var for å styrke troverdigheten i studien.

## 4.0 Funn

Hensikten med studien var å få frem pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Ved bruk av Granheim og Lundmans innholdsanalyse (2004), dannet det seg tre kategorier, subkategorier og et overbyggende tema:

### Kategori 1): **Samtalens betydning for mestring av sorg**

- Oppklarende og nyttig samtale,
- Betydningsfulle faktorer som hjelp til mestring

### Kategori 2): **God ivaretagelse**

- Opplevde god relasjon med sykepleier
- Opplevde å være forberedt
- Opplevde omsorg og empati,
- Betydningen av kontinuitet

### Kategori 3): **Verdig avslutning**

- God opplevelse
- Betydningen av kontekst
- Videre ønske om faste rutiner

Studiens overbyggende tema:

**En oppfølging i form av etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan bidra til en god avslutning med helsevesenet.**

## ***4.1 Samtalens betydning for mestring av sorg***

Denne kategorien inneholder to subkategorier som beskriver hvordan pårørende erfarte etterlattesamtale. Samtalen ble erfart som: oppklarende og nyttig, og en hjelp til mestring.



#### **4.1.1 Oppklarende og nyttig samtale**

Etterlattesamtalen ga informantene mulighet til å reflektere over tiden før, under og etter dødsfallet. Det opplevdes som nyttig for deres bearbeidelse av sorg. For de fleste informantene dannet det seg spørsmål og tanker i tiden etter dødsfallet som de trengte svar på:

Jeg hadde mange spørsmål i etterkant som var ganske banale. Det var viktig for meg å få forklart det som hadde skjedd. Det dannet seg mange spørsmål: hvorfor skjedde det, hvorfor ble det sånn, kunne det vært gjort annerledes? Jeg kjente på litt etterpåklokskap og da er det fint med etterlattesamtale. Den gjorde at jeg ikke satt igjen med ubesvarte spørsmål (p1).

Samtalen ble beskrevet av informantene som oppklarende, da de etterlatte fikk mulighet til å kunne få svar på spørsmål knyttet til sykdomsforløpet, den medisinske behandlingen av den avdøde, samt pleien fra avdelingen og oppholdet generelt. Flere informanter fortalte at de hadde fått direkte og ærlige svar på det de hadde spurt om under samtalen. Informantene opplevde at de hadde innflytelse på det som ble tatt opp i samtalen. For de fleste var samtalen en mulighet til å dele sorg og følelser med en sykepleier som kjente deres situasjon. De opplevde også samtalen som naturlig og nær, og de ga uttrykk for at den hadde betydning for hvordan de mestret sorgen videre:

Vi snakket om hvordan kreftsykdommen hadde spredd seg, og hvordan den ble behandlet. Det var veldig godt å få gått igjennom den prosessen igjen. Det er jo ikke alt man kan få svar på, og det skal man vel ikke heller? Men det er i hvert fall godt å snakke litt rundt det. Om ikke annet får man jo snakket om sorgen. Jeg fikk svar på alt jeg lurte på, så jeg slapp å gå og lure på ting kan du si. Det tror jeg kanskje har hjulpet meg videre (p3).

#### **4.1.2 Hjelp til mestring**

Hverdagen etter dødsfallet opplevde informantene som en fysisk og psykisk påkjenning etter dødsfallet. Hvordan de mestret sorg var individuelt, og det var flere

faktorer de ønsket å samtale om under etterlattesamtalen.

Erfaringene viste at minner fra dødsfallet og vanskelige avgjørelser i den forbindelse hadde betydning for mestring av sorg. Hvordan den avdøde hadde hatt det i avdelingen, og hvordan dødsfallet hadde skjedd var også erfaringer som hadde betydning for mestring av sorg.

Alle informantene i studien hadde gode erfaringer fra den tiden de hadde tilbrakt i avdelingen. Det hadde blant annet vært mulighet for overnatting hos den døende og det ble satt stor pris på. Tilstedeværelse under dødsfallet var svært viktig for alle informantene i studien. Det betydde også mye for pårørende at den døende fikk en verdig og rolig avslutning på livet. De fleste informantene i studien fikk mulighet til å være tilstede under dødsfallet. En av informantene formidlet sin erfaring slik:

Det var veldig godt å få være der sammen. Vi satt rundt sengen og holdt henne i hånden. Selv om hun var i koma snakket vi da vi fikk beskjed om at hørselen forsvinner sist. Å møte døden eller døde mennesker opplever man heldigvis sjeldent, men for oss ble det en veldig fin opplevelse. Det gikk så stille og rolig for seg, nesten som et lys som sluknet (p3).

De fleste informantene i studien erfarte dødsfallet som en stille og rolig avskjed. Funn fra studien viste imidlertid at 1 av informantene erfarte dødsfallet som en traumatisk hendelse. Det dødsfallet ble annerledes enn forventet. Minnet fra dødsfallet ble vanskelig å bearbeide for den etterlatte.

En informant fortalte at det hadde vært vanskelig å være med å bestemme at det ikke skulle igangsettes hjerte-lunge-redning etter avsluttende behandling. Selv om moren hadde gitt beskjed på forhånd, opplevde en av informantene beslutningen som vanskelig. Informanten måtte også gi sitt samtykke til at morens behandling skulle avsluttes. Informantene formidlet at det var godt å reflektere over hendelsen sammen med en sykepleier de kjente fra oppholdet i institusjonen. Informantenes erfaringer viste at etterlattesamtalen hadde betydning for mestring av sorg, spesielt for de som hadde opplevd vanskelige avgjørelser, traumatiske dødsfall eller for dem som ikke hadde vært tilstede under dødsfallet. Studien viste at informantene hadde flere ubesvarte spørsmål i tiden etter dødsfallet.

To av syv informanter var ikke tilstede da dødsfallet skjedde. Det ene dødsfallet skjedde så raskt at avdelingen ikke fikk varslet de pårørende i tide. Ved det andre dødsfallet hadde ikke avdelingen korrekt telefonnummer til den nærmeste pårørende, slik at avdelingen kontaktet feil person. Begge disse informantene hadde vanskelig for å bearbeide egne følelser knyttet til både dødsfallet og den avdøde. En av disse informantene sa det slik:

Hun døde på natten. De hadde prøvd å få tak i meg på feil telefon. De hadde ikke fått mobilnummeret mitt. Jeg skulle så gjerne vært hos henne da hun døde. Det plager meg litt enda (p2).

Avskjeden var vanskelig for alle informantene i studien og det var betydningsfullt for dem at sykepleier tok seg god tid til samtale før og etter dødsfallet.

I følge flere informanter i studien startet sorgen ved sykdomsdebut. Mange av de avdøde hadde vært syke i mange år, andre bare noen få måneder. Informantene erfarte at sykdomsperioden og rollen som pårørende hadde vært en stor påkjenning for dem. Mange følte seg slitne etter dødsfallet. Like etter dødsfallet hadde sykepleierne i avdelingene vært tilgjengelig for de etterlatte og svart på eventuelle spørsmål. Sykepleierne hadde gitt de pårørende god tid til å være sammen med den døde rett etter dødsfallet, slik at de fikk rydde ut av rommet. Studien viste at informantene satte pris på den tiden de fikk til å ta farvel med den avdøde. Dette ønsket de å snakke om under etterlattesamtalen. En informant sa det slik:

De tok seg veldig god tid etterpå. Vi kunne komme tilbake etter at de hadde stelt ham og være der så lenge vi ville... Vi fikk også mulighet til å komme tilbake senere på dagen og rydde ut av rommet etter at han ble trillet bort. Da fikk vi igjen tilbud om å se ham en siste gang (p3).

De første ukene etter dødsfallet følte de pårørende seg sårbare. Mange var slitne og opplevde å være i sin egen verden. De forklarte "verdenen" som å være på utsiden av seg selv, da det var mange tanker og følelser som måtte bearbeides og sorteres.

En av informantene sa det slik:

Jeg har fått bestemme selv hvor mye tid jeg har trengt for å komme meg videre. Jeg synes det var fint å få gjøre det på min måte, etter mine ønsker og behov (p5).

Flere informanter fortalte også at de trengte tid etter dødsfallet til å få sorgen litt på avstand. Det var individuelt hvordan informantene bearbeidet sorgen og flere hadde behov for å være sammen med sine nærmeste i tiden etter dødsfallet. Mange formidlet at et godt nettverk hadde stor betydning for mestring av sorg.

I ukene etter dødsfallet opplevde flere informanter en følelse av tomhet og initiativløshet. De opplevde at de hadde vært en støttespiller for den avdøde gjennom lang tid. Det sosiale nettverket som informantene hadde var av stor betydning for hvordan de mestret hverdagen etter dødsfallet. En av informantene sa følgende:

Det hender det stikker innom noen av mine nærmeste av og til.  
Det er litt godt og ikke føle seg helt alene (p6).

De formidlet at de brukte familie og venner som en viktig samtalepartner for å bearbeide sorgen etter den avdøde. Det å ha noen å samtale med var en måte for dem å komme videre på. En av informantene sa det slik:

Vi har snakket mye sammen. Det er i grunnen veldig naturlig for meg å snakke om min mann, det gjør meg ingenting. Kanskje er det fordi at jeg ikke er redd for å bryte sammen? Jeg føler liksom at han er her med meg og da gjør det ikke noe å snakke om ham. Men du vet, tårene kan jo komme. Jeg savner han jo hver dag. Men jeg ser ikke mørkt på fremtiden. Den må jeg jo møte alene. Det kan føles litt tungt, men slik er nå livets gang (p4).

Informantene la vekt på at de hadde behov for å mestre sorgen på sin måte. En av dem formidlet at hun hadde hengt opp et bilde av den avdøde i stuen. Da følte hun at den avdøde fortsatt hadde en sentral plass i deres hjem, og de ble daglig påminnet den avdøde.

Andre informanter hadde hatt behov for sykemelding fra sin arbeidsplass, og noen fant arbeidsplassen sin som et sted hvor de kunne søke trøst og forståelse. En informant fortalte at arbeidsplassen var en plass hvor hun kunne "koble ut" sorgen i noen timer, og få tankene over på andre ting. Andre søkte trøst i opplevelser som en sydentur, besøk av venninner eller en invitasjon til en god middag.

## **4.2 God ivaretagelse**

I den vanskelige tiden som etterlatte erfarte pårørende tilbudet om etterlattesamtale som en god ivaretagelse. Kategorien inneholdt subkategoriene: opplevde god relasjon med sykepleier, opplevde å være forberedt, opplevde omsorg og empati og betydningen av kontinuitet.

### **4.2.1 Opplevde god relasjon med sykepleier**

Relasjonen som ble dannet mellom pårørende og sykepleier i avdelingene ble beskrevet som betydningsfull av informantene. Informantene erfarte at de ble sett og møtt av sykepleierne i avdelingen på en god måte. De opplevde også at pleierne var positive til dem og forstod at de var i en vanskelig situasjon. Relasjonen mellom dem hadde innvirkning på hvordan informantene erfarte oppholdet i avdelingen. Den bidro også til å skape en god kontakt mellom dem som var preget av trygghet og tillitt.

Jeg var jo på besøk der daglig, så kontakten mellom oss ble jo etablert på forhånd av dødsfallet, og jeg ble veldig godt kjent med pleierne. Jeg tror i og med at vi fikk så god kontakt tidlig glei samtalen veldig lett også (p3).

Informantene beskrev relasjonen til sykepleierne som et "trygghetsbånd", da de opplevde å kunne være seg selv og snakke fortrolig med sykepleierne. Samtalen bidro til at informantene følte seg sett, husket på og tatt på alvor av sykepleierne i avdelingene. Sykepleierne hadde betydning for informantenes erfaringer fra oppholdet i institusjonen. Sykepleierne hadde gitt informantene en opplevelse av god ivaretagelse i den vanskelige situasjonen som etterlatte.

En informant beskrev det å bli godt ivaretatt, på følgende måte:

Du ble liksom tenkt på og de spurte hvordan du hadde det etterpå. Jeg følte meg hørt, det gjorde jeg. Du ble liksom ikke glemt (P4).

#### **4.2.2 Opplevde å være forberedt**

Informantene fikk tidlig informasjon om mulighetene for en etterlattesamtale etter dødsfallet. Det fikk stor betydning for informantenes erfaringer med samtalen. Tidlig informasjon fra sykepleierne i avdelingen bidro til at informantene følte seg bedre forberedt til etterlattesamtalen.

Informasjonsformidlingen fra sykepleierne i avdelingene ble erfart av informantene som helhetlig bra. De opplevde at sykepleierne var flinke til å informere dem om blant annet avdelingens rutiner ved etterlattesamtale. Informantene synes også det var betydningsfullt med god informasjon om hva som kunne vente dem under- og etter et dødsfall. En pårørende erfarte informasjonen slik:

Vi fikk informasjon hele tiden underveis om endringer, og når vi hadde spørsmål. Blant annet var det veldig godt å ha sykepleieren tilstede da det gikk mot slutten og pustemønsteret endret seg. Pusten ble så mekanisk og tung, og hun strevde med å puste. Sykepleieren så at vi ble bekymret og beroliget oss (p3).

Informasjonen ble beskrevet av flere informanter som ærlig og direkte. Selv om noen synes det var vanskelig å motta informasjon om pasientens helsetilstand, ønsket informantene at sykepleierne ikke holdt tilbake informasjon for dem. Dødsfallet ble derfor heller ikke en sjokkopplevelse for de etterlatte. Alle informantene i studien fortalte at de hadde tilgang på informasjon når de selv hadde behov for det. Det betydde mye for informantene og bidro til at de følte seg ivaretatte.

Informantene merket derimot forskjell på informasjonsformidlingen når det ikke var kjente sykepleiere på vakt. Det ga seg utslag i at det i noen få tilfeller hadde blitt gitt ulike beskjeder, og det resulterte i utrygghet hos pårørende og pasient.

Utrygghet erfarte også to informanter som ikke hadde blitt fulgt opp av institusjonene som avtalt. Etterlattesamtalen ble erfart som litt tilfeldig fra avdelingens side, da informantene selv tok kontakt med avdelingen etter dødsfallet.

En pårørende formidlet sin erfaring slik:

De sa først at de ville ringe meg etter 3-4 uker, men så gjorde de aldri det. Jeg lurte på om de hadde glemt meg? Men det hadde de ikke. De hadde bare ikke fått ringt liksom (p6).

Selv om to av syv pårørende erfarte etterlattesamtalen som litt tilfeldig, fikk de også tilbudet om etterlattesamtale. De erfarte på lik linje med de andre informantene at de var blitt godt ivaretatt gjennom samtalen.

#### **4.2.3 Opplevde omsorg og empati**

Sykepleiers kompetanse, profesjonalitet og holdninger viste seg i studien å ha stor betydning for informantenes erfaringer med etterlattesamtalen. Informantene hadde gode erfaringer med sykepleierne og beskrev dem som omsorgsfulle, empatiske og nære i sin væremåte:

De som samtaler med deg, de er veldig spesielle, på en fin måte. De mestrer det de gjør og har en egen evne til det. Det er ikke alle som kan snakke med mennesker som akkurat har mistet, og som er i sorg. Men de sykepleierne jeg møtte var bare enestående (p4).

Noen informanter omtalte dem også som "engler" da sykepleierne stadig var på tilbudssiden og ivaretok deres behov. Sykepleierne var profesjonelle og faglig dyktige i sitt arbeid. Informantene opplevde dem som medmenneskelige og med et engasjement for eget fagfelt. De opplevde også at sykepleiers måte å opptre på hadde stor betydning for arbeidet de utførte med mennesker i livets siste fase:

Det er ikke hvem som helst som kan jobbe der, tror jeg. De som jobber der var i hvert fall veldig flotte mennesker. De var liksom på det menneskelige planet, kan du si. Når man jobber på en lindrende avdeling er det vel noe man har valgt, tror jeg. De egner seg, og føler vel spesielt for å jobbe med det selv (p3).

#### **4.2.4 Betydningen av kontinuitet**

Det var av stor betydning for informantene at det var en kjent sykepleier under etterlattesamtalen. Det vil si at det var den samme sykepleieren som hadde vært til stede under dødsfallet, som også tok kontakt med informantene i etterkant av dødsfallet.

Seks av syv informanter i studien hadde en kjent sykepleier til stede under etterlattesamtalen. Det ble en bedre kontinuitet da informant og sykepleier kjente hverandre fra tiden i institusjonen. De kunne dele opplevelser og inntrykk i etterlattesamtalen. Det bidro også til at informantene følte seg godt ivaretatt:

Det var den samme sykepleieren som hadde etterlattesamtalen med meg. Hun hadde fulgt oss hele veien og var tilstede da mor døde. Vi hadde jo de samme opplevelsene å snakke om, noe som gjorde det lettere å prate om ting (p3).

En av informantene opplevde å ha en etterlattesamtale med en sykepleier hun ikke tidligere hadde møtt. Årsaken til at det ble slik var at det var ferieavvikling da samtalen fant sted. Informanten hadde likevel utbytte av samtalen, men savnet det at det var en kjent pleier til stede:

Det var to sykepleiere tilstede, men jeg kjente dem ikke fra før. Jeg skulle ønske det var ei til der som hadde hatt mye med oss å gjøre. Det kunne kanskje vært litt mer planlagt med hvem som var der under samtalen, men alt i alt ble det jo bra (p6).

#### **4.3 Verdig avslutning**

Etterlattesamtalen ble erfart som en verdig avslutning på en vanskelig tid for pårørende. Kategorien inneholder tre subkategorier som ble kalt: god opplevelse, betydningen av kontekst og ønske om faste rutiner.



### **4.3.1 God opplevelse**

Etterlattesamtalen var en god opplevelse for informantene og en avslutning på en vanskelig tid. Også for de informantene som opplevde samtalen som tilfeldig, hadde den bidratt til en god opplevelse. Etterlattesamtalen ga informantene opplevelsen av å bli sett og husket på etter dødsfallet. Det opplevdes positivt at det gikk noen uker mellom dødsfallet og etterlattesamtalen slik at sorgen kom litt på avstand.

Jeg følte at jeg hadde landet etterpå. Da var alt over. Jeg følte meg godt ivaretatt. Jeg var liksom ikke bare et nummer i rekken (p4).

Flere informanter fortalte at de opplevde oppfølgingen som et nødvendig tiltak og en god hjelp. Sykepleiers engasjement for lindrende omsorg og ivaretagelse av pasient og pårørende bidro til at institusjonen ble en trygg plass for dem å være den siste tiden. Informantene erfarte også at det var en god opplevelse å komme tilbake til institusjonen for selve etterlattesamtalen.

Vi var veldig fornøyde og håper flere kan få oppleve en slik opplevelse som vi har hatt. Det var en god trøst (p7).

### **4.3.2 Betydningen av kontekst**

Samtalen fant sted i institusjonen hvor pasienten tidligere hadde vært. Selv om informantene opplevde det positivt å komme tilbake til institusjonen, erfarte de det som følelsesmessig vanskelig. De erfarte at både minner og savn av den avdøde ble forsterket. En av informantene sa det slik:

Det var tøft å gå forbi rommet, og bare være der igjen. Samtidig var det godt (p6).

Informantenes erfaringer viste at muligheten til å komme tilbake til institusjonen, og omgivelsene for etterlattesamtalen hadde stor betydning for dem. De beskrev samtalens kontekst på følgende måte:

De har jo også et eget rom der, som de bruker til sånne samtaler. Det var nesten som en stue. Det var hjemmekoselig og trivelig. Det var rolig og fint, og helt avlukket slik at man fikk sitte i fred og ro å ha en samtale (p3).

Samtalen ble en verdig avslutning i rolige omgivelser for informantene i studien. Flere fortalte at det også ga dem mulighet for en fin avslutning med helsevesenet. På bakgrunn av informantenes opplevelser ønsket de alle at etterlattesamtale burde bli fast rutine etter dødsfall i flere kommuner. På den måten vil også andre pårørende i sorg få mulighet til å oppleve en verdig avslutning med helsevesenet.

#### **4.3.3 Ønske om faste rutiner**

Det var enighet blant alle syv informantene i studien at etterlattesamtale var et viktig tiltak etter et dødsfall. Informantene mente etterlattesamtale kan hjelpe andre pårørende i sorg, og burde være et permanent tilbud. De mente at tilbudet er spesielt viktig fordi etterlatte ikke alltid er i stand til selv å se behovet for en samtale:

For meg var samtalen veldig viktig. Først tenkte jeg at jeg ikke trengte det, for jeg har mange rundt meg. Men etter som tiden gikk og jeg fikk ting litt på avstand merket jeg at jeg hadde behov for samtale. Da sykepleieren kontaktet meg igjen takket jeg selvfølgelig ja. Det har gjort meg godt når jeg tenker på det. Jeg hadde veldig utbytte av det (p3).

En informant mente at tidspunktet for hvor samtalen fant sted, hadde betydning for utbytte av etterlattesamtalen. En informant sa det slik:

Jeg fikk samtalen en månedstid etter dødsfallet. Skulle jeg velge igjen er innen en månedstid optimalt. Man må jo ha tid til å få sorgen og tankene litt på avstand. Det må jo også vurderes situasjonsmessig. Hadde jeg opplevd noe traumatisk hadde jeg kanskje hatt behov for samtalen før. Men det bør ikke gå lengre enn to måneder (p1).

Studien viste at etterlattesamtale ga informantene en god opplevelse og avslutning med helsevesenet. På bakgrunn av deres positive erfaring med etterlattesamtale, ønsket alle informantene å videreformidle at etterlattesamtale burde bli innført som fast rutine i flere kommuner i Norge.

En pårørende understreket at etterlattesamtale burde bli fast rutine i flere kommuner da samtalen kan hjelpe etterlatte:

Jeg tenker at tilbudet er helt naturlig i grunnen, eller det bør ihverfall være det. Om ikke pårørende tar imot det er jo opp til enhver. Det er viktig å få tilbudet, det er det ingen tvil om. Du vet, når du er i en slik situasjon er du liksom ikke i stand til å komme med en slik bestilling. Noen tenker jo heller ikke på det. Jeg tror det er veldig nyttig, det var i hvert fall veldig nyttig for meg (p1).

#### ***4.4. En oppfølging i form av etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan bidra til en god avslutning med helsevesenet.***

I følge Graneheim og Lundman (2012) skal det underliggende tema i studien svare på hva studien handler om. Da jeg skulle tolke det underliggende tema i studien, brukte jeg min erfaring og forforståelse som sykepleier. Tolkningen ble basert på studiens funn og viste at etterlattesamtale er et svært viktig tilbud til pårørende. Samtalen favner viktige elementer som kan bidra til en hjelp videre i pårørendes sorgprosess. Det vil si at samtalen kan være en hjelp til mestring av sorg, gi pårørende god ivaretagelse når de trenger det mest, samt bidra til en verdig avslutning på en vanskelig og sårbar tid.

Ut fra studiens funn ble derfor tema tolket og uttrykt som en oppfølging i form av etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon kan bidra til en god avslutning med helsevesenet.

## **5.0 Diskusjon**

Resultatene av studien ble presentert i forrige kapittel. I dette kapittelet blir studiens funn synliggjort og diskutert opp mot teori og relevant forskning.

Diskusjonen følger hovedkategoriene fra analysen. Subkategoriene diskuteres under sine respektive kategorier. Det er skilt ut et eget kapittel til metodiske overveielser, der studiens metode kritisk drøftes og dens styrker og svakheter beskrives.

### ***5.1 Samtalens betydning for mestring av sorg***

Hvordan kan etterlattesamtale ha betydning for mestring av sorg? Funn fra studien viste at etterlattesamtalen ble erfart som en hjelp til mestring når pårørende fikk oppklart spørsmål og tanker knyttet til tiden før, under og etter dødsfallet. I tillegg viste funn at etterlattesamtalen ble oppklarende når sykepleier kunne svare dem på spørsmål eller reflektere sammen med dem over felles opplevelser fra oppholdet i institusjonen.

Dette stemmer godt overens med forskning til Chang et al. (2012) som formidler at etterlattesamtale kan gi pårørende mulighet til å reflektere over følelser knyttet til blant annet selve dødsfallet, begravelsen og eventuelle reaksjoner de opplever å ha i etterkant av et dødsfall (ibid). I tillegg har ofte pårørende et behov for å få en bekreftelse på at deres reaksjoner er normale, sier Hauge et al. (2005); Chan et al. (2013).

Et av de sentrale temaene i etterlattesamtalen var tiden før dødsfallet. Temaene omhandlet minner om pasienten, kreftdiagnosen, sykdomsforløpet, den medisinske behandlingen og oppholdet i institusjonen generelt. Funn viste at noen pårørende også hadde behov for å reflektere over vanskelige avgjørelser som preget deres sorgprosess. I studien opplevde to av syv pårørende vanskelige avgjørelser før dødsfallet. En pårørende ønsket å samtale om sin opplevelse knyttet til en avsluttende medisinsk behandling. Avgjørelsen ble husket på som vanskelig i etterkant, selv om det var etter pasientens eget ønske.

I følge Hauge et al. (2005) er det vanlig at pårørende ofte opplever sterke og følelsesmessige reaksjoner når de får beskjed om at pasienten har kort levetid igjen, eller ligger for døden (ibid). Det er heller ikke uvanlig at pårørende preges av

skyldfølelse og tvil i etterkant av et dødsfall (Milberg et al., 2008). Ofte kan pårørende tenke tilbake på beslutninger som ble foretatt før pasienten døde. Tanker om at de ikke gjorde alt riktig for pasienten kan forekomme, mener Hauge et al. (2012).

Mine funn viste at det var mange følelser knyttet til vanskelige avgjørelser for pårørende. Til en viss grad hemmet følelsene dem i å bearbeide sorgen på egenhånd. Lazarus (1999) mener at slike følelser kan reguleres fordi man revurderer stressopplevelsen underveis i sorgprosessen. Etterlattesamtalen ble på en måte en hjelp til mestring da de pårørende fikk mulighet til å sette ord på følelsene og tankene sine. De fikk mulighet til å revurdere blant annet den vanskelige avgjørelsen fra et annet perspektiv slik at de kunne finne mening i situasjonen de befant seg i som etterlatte (ibid).

I følge Antonovsky (2009) sin salutogenetiske modell bidro etterlattesamtalen til meningsfullhet og en opplevelse av sammenheng. Når pårørende i studien fikk oppklare spørsmål og tanker som preget deres sorgprosess, ble også deres tilværelse som etterlatte satt inn i en sammenheng. Samtalen ble en hjelp til å håndtere situasjonen som etterlatte (ibid).

Et annet viktig tema som hadde betydning for etterlattesamtalen var pårørendes erfaringer knyttet til selve dødsfallet. Mine funn formidlet at pårørende hadde et behov for å samtale med sykepleier. Flere ønsket å snakke om hvordan det hadde vært å være tilstede hos pasienten under dødsfallet. Studien viste at 5 av 7 pårørende var tilstede. Derimot var det 2 av 7 pårørende som ikke fikk være tilstede under dødsfallet. På forhånd hadde dette vært et stort ønske fra dem.

I følge Chan et al. (2013), Rosland et al. (2006) og Hudson (2006) kan ofte pårørende som ikke får være tilstede under et dødsfall kjenne på skyldfølelse i etterkant. Det kan i større eller mindre grad hindre bearbeidelse av sorg. Deres forskning viser at tilstedeværelse under et dødsfall kan bidra til å forebygge følelsen av anger og isteden bidra til at dødsfallet erfares som en positiv opplevelse. Tilstedeværelse gir også mulighet til avskjed med pasienten (ibid). Prosessen rundt pasientens død er derfor svært viktig, mener Matsushima et al. (2002). Den kan påvirke pårørendes evne til å bearbeide sorg (ibid).

Tilstedeværelse blant pårørende i studien var svært viktig, og påvirket deres sorgprosess. Fra egen erfaring er dette også kjent. Pårørende som ikke har vært til stede under et dødsfall kan ofte ha flere ubesvarte spørsmål, enn de pårørende som har fått være tilstede. Rosland et al. (2006) og Jackson (1996) støtter til dels dette. Samtidig mener de at det ikke alltid lar seg gjøre i praksis. Dette begrunner de med at dødsfasen kan skje brått og være over før pårørende rekker å bli varslet. Det kan imidlertid ofte være følelsesmessig vanskelig for pårørende å forstå. Det kan føre til stress for den etterlatte (ibid).

Mine funn viste at pårørende forstod bedre hvorfor de ikke fikk være tilstede når de ble konfrontert med årsaken under etterlattesamtalen. Samtidig bidro samtalen til at pårørende fikk snakke om hvordan pasienten døde. Spesielt viktig var selve dødsfallet for pårørende som ikke hadde vært tilstede under dødsfallet. Svarene de fikk bidro til oppklaring rundt dødsfallet.

I følge Jackson (1996) er det ikke uvanlig at pårørende som ikke får være tilstede under et dødsfall har et økt behov for detaljert informasjon i etterkant av et dødsfall. I verste fall kan ubesvarte spørsmål bidra til komplisert sorg blant pårørende, mener Jackson (1996). Spesielt er dette utbredt blant pårørende som opplever uventede dødsfall, sier Chan et al. (2013).

I følge Jackson (1996) er det ikke uvanlig at mange pårørende har behov for informasjon like etter et dødsfall. Spesielt pårørende som ikke får være tilstede under et dødsfall. Ubesvarte spørsmål kan i verste fall bidra til komplisert sorg (ibid). Spesielt er dette utbredt blant pårørende som opplever uventede dødsfall, sier Chan et al. (2013). Kristensen (2013) beskriver komplisert sorg som en tilstand der den sørgende har vanskelig for å godta dødsfallet. Den sørgende kan ha nedsatt evne til å mestre sin nye livssituasjon på egenhånd (ibid).

Mine funn viste at ikke komplisert sorg var et problem for de etterlatte. Pårørende opplevde ikke dødsfallene som uventet etter lang tids sykdom. Derimot viste funn at mangel på tilstedeværelse under dødsfallet preget sorgprosessen. Når ikke pårørende fikk ta avskjed med den døende som forventet og ønsket, ble dette et savn i etterkant. Pårørende hadde flere ubesvarte spørsmål.

Min undersøkelse viste at avskjeden med den døde var av betydning for pårørendes

erfaringer etter dødsfallet. Alle de 7 pårørende i studien fikk god tid til å ta farvel med den dødende. God tid var et sentralt aspekt i sorgprosessen. Pårørende erfarte at institusjonene la til rette for dette både før og etter dødsfallet. Denne tilretteleggingen mener Chan et al. (2013) har betydning for pårørendes minner etter den avdøde. Det kan bidra til en positiv sorgopplevelse i etterkant (ibid).

Funn viste at det var betydningsfullt for pårørende med god tid til sorgarbeid. Dette bidro institusjonene til slik at pårørende kunne få tid til å sørge etter eget behov. Mange pårørende formidlet at de følte seg sårbare og slitne i ukene etter dødsfallet. Flere kjente på følelser som initiativløshet og tomhet. Følelsene preget deres sorgprosess. Det var oppklarende at samtalen fant sted noen uker etter dødsfallet. Pårørende hadde mange følelser og tanker de trengte tid til å bearbeide og få på avstand. Spesielt viktig var dette, da mange pårørende opplevde å være i en egen verden. God tid ga pårørende mulighet til å reflektere over spørsmål og tanker knyttet til sin tilværelse som etterlatte.

Funn i min studie viste at pårørende fant sin egen måte å bearbeide sorg på. Over tid ble tilværelsen som etterlatte tydeligere for dem og de visste hvordan de skulle håndtere den (Antonovsky, 2009).

I følge Sæteren, (2010); Bøckmann og Kjellebold (2010); Cronfalk et al. (2010) vil sorg kunne være en dominerende følelse hos pårørende. Sæteren (2010) mener hver enkelt pårørende har sin egen måte å bearbeide sorg på. Prosessen krever tid, og er normal å kjenne på. Sorgreaksjonene vil derimot avta gradvis over tid (Sæteren, 2010). De etterlatte trenger god tid til tilpasse seg tapet før de er i stand til å fungere som normalt (ibid). I følge studien til Hudson (2006) har dette en sammenheng med at pårørende ofte opplever følelser som tristhet, tomhet og ensomhet etter et dødsfall. Opplevelsene er knyttet til den psykiske belastningen det har vært å være pårørende. Sorg og tristhet er en dominerende følelse i tiden etter dødsfallet (ibid). I følge Hollméus-Nilsson (2002) er situasjonen svært tyngende. Pårørendes hverdag og liv forandres. Stresset og følelsene som forandringen bærer med seg kan være overveldende og vanskelig for mange å mestre. Noen kan også oppleve hjelpeløshet og motstridende følelser som kan overskygge alt annet i tilværelsen deres. For mange pårørende er det sosiale nettverket en god støtte i den vanskelige tiden (Hollméus-Nilsson, 2002). Nettverket kan bestå av venner, kollegaer

eller helsepersonell (ibid). Dette stemmer overens med mine funn, som viste at pårørende fant trøst i sitt sosiale nettverk og daglige aktiviteter etter dødsfallet. I tillegg viste funn at alle 7 pårørende hadde behov for å være rundt sine nærmeste før de kom tilbake til institusjonen for etterlattesamtale. Nettverket ble på mange måter en hjelp til mestring.

Forskning viser at et støttende nettverk er det viktigste for mennesker i sorg (Hauge et al., 2005; Eriksson et al., 2001). Et sosialt nettverk kan bidra til å forebygge psykologiske symptomer som sorg, bitterhet og ensomhet, mener Eriksson et al. (2001). Spesielt viktig er det med nettverk rundt ensomme etterlatte. De er i større grad utsatt for disse symptomene. Det kan hemme tilpasningen av pårørendes rolle som etterlatte. Et godt nettverk rundt pårørende er en styrke og ressurs for deres evne til å mestre sorg videre (ibid).

På den annen side er sorg en prosess som oppleves individuelt, mener Cornfalk et al. (2010). Hver enkelt pårørende har sin ulike måte å håndtere stress på. Ofte isolerer pårørende seg fra omverdenen like etter et dødsfall. Selv om de opplever god støtte rundt seg, danner det seg likevel et gap mellom den sørgende og de som er utenforstående, sier Cornfalk (2010).

Undersøkelsen min viste at alle 7 pårørende hadde et godt sosialt nettverk rundt seg. Likevel ønsket pårørende å motta oppfølgingen i form etterlattesamtale. Det sosiale nettverket delte ikke de samme opplevelsene med pårørende fra oppholdet i institusjonen. Det gjorde derimot sykepleierne. Samtidig viste et interessant funn i studien min at det tok litt tid for enkelte pårørende å forstå at de hadde et behov for etterlattesamtale. Det støttes av funn i studien til Chang et al. (2012). De mener etterlattesamtale er et svært viktig tilbud for pårørende i sorg. Deres undersøkelse viste at det var en forskjell i mestring av sorg hos pårørende som mottok tilbudet om etterlattesamtale, enn pårørende som ikke mottok tilbudet (ibid). Det forteller oss at etterlattesamtale har betydning for mestring av sorg.



## **5.2 God ivaretagelse**

Mine funn viste at relasjon mellom sykepleier og pårørende hadde betydning for pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale. Etter langtids sykdom og opphold i institusjonene hadde flere pårørende dannet god relasjon med sykepleier. Dette bidro til en naturlig og nær samtale, fordi de allerede hadde etablert tillitt til hverandre.

I følge studiene til Chang et al. (2012) og Milberg et al. (2008) viste deres undersøkelser at relasjon mellom pårørende og sykepleier ble dannet i tiden før dødsfallet. Dette hadde sammenheng med at sykepleier ofte fikk tilbringe mye tid sammen med pårørende og den døende pasienten. Kontakten de etablerte før dødsfallet la grunnlaget for etterlattesamtalen. Milberg et al. (2008); Chang et al. (2012) mener det ofte er erfaringer fra tiden før dødsfallet som blir husket i etterkant av dødsfallet. Det kan bli betydningsfullt for pårørendes videre erfaringer og sorgarbeid (ibid).

Funn i min studie viste at kontinuitet under etterlattesamtalen var et viktig element og et godt utgangspunkt for at samtalen opplevdes nyttig. Undersøkelsen min viste at kontinuitet var like viktig for alle 7 pårørende. Det var av betydning for dem at de møtte den samme sykepleieren under etterlattesamtalen, som de også hadde hatt kontakt med under oppholdet i institusjonen. Det ga pårørende en trygghet under samtalen. Undersøkelsen til Milberg et al. (2011) støtter dette. Deres studie formidler også at kontinuitet i etterlattesamtalen er viktig. Funnene viste at pårørende ønsket et individuelt møte med en kjent sykepleier. Kontinuitet i deres studie ga pårørende en opplevelse av å bli verdsatt som tidligere pårørende (ibid).

Mine funn viste at 6 av 7 pårørende ble fulgt opp av en kjent sykepleier under etterlattesamtalen. Når pårørende kjente sykepleieren på forhånd opplevde de å kunne være seg selv. I følge Chang et al. (2012) er det også lettere for sykepleier å svare på spørsmål eller gi pårørende veiledning i sorgarbeid når de kjenner pårørende og deres behov (ibid).

Disse funnene støttes derimot ikke av studien til Matsushima et al. (2002). Deres undersøkelse formidlet at kontinuitet med en kjent sykepleier kunne få uheldige konsekvenser for selve etterlattesamtalen og pårørendes sorgprosess. De mente det

var en større mulighet for at pårørende ville holde tilbake eventuelle dårlige opplevelser knyttet til pasientens levetid. Undersøkelsen viste også at kontinuitet kunne bidra til et emosjonelt bånd til den kjente sykepleieren (ibid). Deres funn stemmer derimot ikke overens med mine funn.

Min studie viste at kontinuitet var svært viktig for alle 7 pårørende. Dette var fordi det bidro til en opplevelse av god ivaretagelse fra institusjonens side. En pårørende i studien opplevde ikke å få etterlattesamtale med den samme sykepleieren som hadde knyttet kontakt med vedkommende under oppholdet i institusjonen. Vedkommende erfarte samtalen som litt mindre planlagt og overfladisk med en ukjent sykepleier tilstede. Dette var fordi sykepleieren ikke hadde vært tilstede under dødsfallet eller kjente til sykdomsforløpet. Pårørende erfarte likevel at samtalen var nyttig. I følge Chan et al. (2013) og Milberg et al. (2011) er det viktig og svært sentralt med god kommunikasjon under etterlattesamtalen. Det kan bidra til en god samtale (ibid). God kommunikasjon kan oppnås når sykepleier prioriterer sorgarbeid og bruker sin kompetanse og erfaring under etterlattesamtalen (ibid). På den annen side kan ofte slike samtaler være svært utfordrende å lede for en sykepleier. Det finnes imidlertid alltid løsninger, sier Chan et al. (2013); Milberg et al. (2011). De mener den mest effektive hjelpen en sykepleier gir under etterlattesamtalen, er å lytte til pårørendes behov, gi dem god tid og vise interesse. Det vil kunne gi pårørende trygghet (ibid).

Egen erfaring fra praksis viser at samtale med pårørende kan være vanskelig og krevende. Det er ofte jeg har erfart at ordene mine blir "fattige". Derimot har jeg erfart at det mange ganger ikke er veiledning eller råd som er løsningen på den gode samtalen, men min evne til å lytte og forstå deres lidelse. I følge Stein-Parbury (2009) har sykepleier en egen evne til å samhandle med mennesker. Når sykepleier lytter, utforsker, forstår og intervensjonerer med pårørende, kan sykepleier oppnå god relasjon og en god samtale (ibid). På den annen side er det sykepleiers evner og profesjonelle kompetanse som bidrar til en god etterlattesamtale, mener Milberg et al. (2008); Milberg et al. (2011).

I følge Hertzberg et al. (2003) har en faglig dyktig sykepleier evnen til å snakke med pårørende i sorg og ta hensyn til deres behov under etterlattesamtalen.

Den avgjørende faktoren for en god etterlattesamtale er ofte basert på sykepleiers

holdninger, kompetanse og tidligere erfaring med pårørende og sorgarbeid (ibid). Mine funn viste at de pårørende husket sykepleierne fra oppholdet i institusjonen som svært positive og enestående i sitt arbeid. Sykepleierne visste hvordan de skulle ivareta deres behov. Samtidig viste funn i min studie at det å være forberedt før etterlattesamtalen ofte bidro til en god samtale.

Studien til Jackson (1996) formidler også at en god etterlattesamtale er avhengig av at pårørende får tid til å forberede seg til samtalen (ibid). Tidlig forberedelse på tap og sorg før et dødsfall kan bidra til at pårørende mestrer sin tilværelse som etterlatte bedre (Chan et al., 2013; Hudson, 2006).

Dette stemmer overens med mine funn. God informasjon i forkant av dødsfallet gjorde pårørende bedre forberedt på tilværelsen som etterlatte. I følge Milberg et al. (2008) kan god informasjon bidra til at pårørende føler seg verdsatt og husket på. I undersøkelsen til Chan et al. (2013) ønsket pårørende at sykepleier tok en aktiv rolle i formidlingen av informasjon knyttet til selve dødsfallet. Deres forskning viste at tidlig informasjon om pasientens helsetilstand også hadde sammenheng med hvordan pårørende erfarte tiden etter dødsfallet (ibid).

Mine funn viste at tidlig informasjon før dødsfallet fikk betydning for pårørendes erfaringer knyttet til selve etterlattesamtalen. Pårørende formidlet under samtalen at det hadde vært svært betydningsfullt for dem å være tilstede under dødsfallet. Sykepleieren hadde vært en aktiv informasjonsformidler og gitt dem trygget når pasienten lå for døden.

I Sæteren (2010) er det viktig at sykepleier tar seg god tid til å snakke med pårørende om deres reaksjoner og tanker. God informasjon og tilstedeværelse fra sykepleier under et dødsfall, vil kunne bidra til trygget hos pårørende.

På en annen side kan ikke trygget lindre smerte og sorg, sier Sæteren (2010), men sykepleiers tilstedeværelse kan bidra til å redusere lidelsen. Det krever imidlertid faglig skjønn og innsikt fra sykepleieren (ibid). Informasjon er i følge Sæteren (2010) ikke bare viktig før dødsfallet, men også når dødsfallet inntreffer og i etterkant. I tiden rundt dødsfallet er det viktig at de pårørende får hjelp og støtte fra helsepersonell. Sykepleier må informere om tegn og symptomer som de pårørende kan forvente å se ved dødsleie. Når døden har inntrådt bør pårørende få god tid til å ta farvel. De fleste pårørende ønsker å få være igjen på rommet alene med den avdøde (ibid).

Det mener Sæteren (2010) er viktig for en sykepleier å ta hensyn til. Samtidig er det av betydning at sykepleier er tilgjengelig slik at ikke pårørende føler seg forlatt etter dødsfallet. Sykepleier bør observere pårørendes reaksjoner, samt møte dem med sine kunnskaper og erfaringer om sorg og krise. Målet er at pårørende skal føle seg sett, husket på og inkludert i omsorgen som tilbys fra sykepleier (ibid). I følge Faulkner og Maguire (1998) bidrar informasjon og støtte fra helsepersonell til at pårørende føler seg inkludert og ivaretatt (ibid).

Pårørende i min studie opplevde at de fikk den informasjonen de trengte når de hadde behov for det. Sykepleiers evne til å formidle informasjon under dødsfallet ble husket av de pårørende som god ivaretagelse. Funn i min studie viste også at informasjon om etterlattesamtale før dødsfallet kunne skape skuffelse. To av de syv pårørende i studien ga uttrykk for at de følte seg glemt. De ble ikke fulgt opp som avtalt. De fikk et inntrykk av etterlattesamtalen var " litt tilfeldig".

I følge Jackson (1996) kan slik "glemsel" medføre yttligere sårbarhet og skuffelse blant pårørende, og bør forebygges i praksis. Det er viktig med gode rutiner slik at alle pårørende blir ringt til som avtalt etter et dødsfall (ibid). Av egen erfaring fra praksis kan god dokumentasjon bidra til å forebygge slike hendelser. Det er vanligvis den ansvarlige sykepleieren som var tilstede før og under dødsfallet, som tar kontakt med pårørende.

Min studie viste at alle de 7 pårørende fikk etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Derimot måtte 2 av 7 pårørende selv ta kontakt med institusjonen for at etterlattesamtalen skulle finne sted. I følge Cronfalk et al. (2010) er det ikke uvanlig at pårørende søker støtte fra en kjent sykepleier som har pleiet pasienten og fulgt pårørende gjennom en lengre periode.

Når pårørende tar kontakt selv, har de ofte behov for en avslutning på en vanskelig tid, sier Cronfalk et al. (2010).

### **5.3 Verdig avslutning**

Mine funn viste at pårørende verdsatte oppfølgingen fra institusjonene etter dødsfallet. De erfarte samtalen som en god opplevelse fordi de følte seg husket på og sett av helsevesenet. Pårørende erfarte at oppfølgingen bidro til en verdig avslutning på en vanskelig tid.

Kaunonen et al. (2000) formidler også at det er viktig med oppfølging av pårørende etter et dødsfall. Funnt i deres studie viste at oppfølging av pårørende i etterkant kan bidra til en god opplevelse. Dette var fordi pårørende fikk mulighet til å samtale om døden, sykdommen og deres erfaringer med en sykepleier (ibid).

Kaunonen et al. (2000) formidler en forskjell på en verdig avslutning og en brå avslutning med helsevesenet. De mener pårørende ofte har et større støtteapparat rundt seg mens pasienten lever. Det er flere pleiere og ansatte å betroe seg til. De mener det er denne støtten fra helsepersonell pårørende også trenger i etterkant av dødsfallet. Ofte blir kontakten med helsevesenet avsluttet brått etter pasientens død. Det kan få uheldige konsekvenser for pårørendes sorgprosess. Det kan føre til ensomhet og tomhet, sier Kaunonen et al. (2000).

Mine funn viste at etterlattesamtalen var en svært viktig støtte og hjelp for pårørende videre i sorgprosessen. De følte seg sett og husket på av sykepleierne. I følge studien til Hauge et al. (2005) formidlet en informant at det var en god trygghet å bli fulgt opp i etterkant av dødsfallet. Det var vissheten om å bli fulgt opp videre som trygget dem (ibid). Denne tryggheten bidro til at pårørende kunne fokusere fremover, og ikke stoppe i sorgen (Hudson, 2006).

En verdig avslutning for pårørende i studien var å komme tilbake til institusjonen de tidligere hadde tilhørt. Det ga pårørende en mulighet til å reflektere over felles inntrykk med sykepleier de allerede hadde dannet god kontakt med. Davies (2011) mener det er en fordel når pårørende har behov for en etterlattesamtale. Det personlig møte kan gi både pårørende og sykepleier en fin avslutning sammen (ibid). Funnt fra min studie viste at pårørende verdsatte det personlige møte med sykepleier. På den annen side ga også besøket dem blandede følelser på godt og vondt. Det vekket blant annet minner om pasientens sykdomsprosess og følelser fra oppholdet i institusjonen generelt. Mange opplevde at sorg og savn ble forsterket.

Det ble mange inntrykk for pårørende. Dette ble imidlertid tatt hensyn til fra institusjonens side. En måte dette ble gjort på var å samtale med pårørende i et eget lukket rom i avdelingen. Det ble spesielt brukt til slike samtaler for å tilrettelegge for fred og ro, uten støy og avbrytelser. Det bidro også til at sykepleier ikke ble avbrutt av avdelingens aktiviteter. Deres fokus var rettet kun mot pårørende.

I følge studien til Chan et al. (2013) kan et avlukket rom bidra til åpenhet fra pårørendes side. Deres funn viste at roen rundt samtalen bidro til dypere tanke- og følelseutveksling mellom sykepleier og pårørende. Mine funn viste at stillhet og ro rundt etterlattesamtalen ga sykepleier mulighet til å lytte til pårørendes opplevelser. Pårørende i min studie hadde positive erfaringer knyttet til omgivelsene rundt samtalen. De beskrev rommet som hjemmekoselig og trivelig. De mente stillheten og roen bidro til en naturlig og nær samtale.

Fra egen erfaring i praksis er det svært viktig med ro rundt en samtale med pårørende. Det er først da man som sykepleier får tid til å lytte, utforske, forstå og intervensere (Stein Parbury, 2009). På en annen side er det ikke alle institusjoner som har et eget samtalerom til pårørende. Mine funn har derimot vist at dette er et behov og en del av den verdige avslutningen på en vanskelig og sårbar tid for pårørende. På bakgrunn av pårørendes positive erfaringer med etterlattesamtale ønsket de å formidle deres opplevelser videre. Deres ønske var at andre pårørende i Norge kan få hjelp til sorgarbeid. Det var viktig for dem å formidle at samtalen bør bli en fast rutine og et større fokus i den palliative pleien i Helse Norge.

## **5.4 Metodiske overveielser**

Kvalitativ metode ble brukt i studien for å hente frem pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Fra tidligere forskning har det vært lite fokus på pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale. Formålet med studien var derfor styrende for valg av metode og design (Malterud, 2011).

Det deskriptive kvalitative designet var riktig metode for denne studien fordi pårørende kunne beskrive så nøye som mulig deres erfaringer knyttet til etterlattesamtalen (ibid).

Sandelowski (2000) mener et kvalitativt deskriptivt studie er den riktige metoden å bruke når man ønsker direkte beskrivelser av et fenomen. Samtidig sier Sandelowski (2000) at forskeren ofte kommer nærmere datamaterialet fordi informantenes beskrivelser ofte formidler en grundighet. De mener det er metodens styrke (ibid). Kvale (1997) mener pårørendes "livsverden" blir beskrevet og kommer derfor tydeligere frem under intervjuet.

En annen styrke for studien var at det kvalitative intervjuet ga meg som forsker mulighet til å møte informantene personlig. Det ga meg også en mulighet til å velge hvilke erfaringer informantene skulle beskrive nærmere (Sandelowski, 2000). Informantene beskrev erfaringer ut fra spørsmålene jeg stilte i den stikkordsmessige intervjuguiden. Metoden både svarer på studiens problemstilling og bidrar til et fyldig datamateriale (ibid). Under intervjuet ble det benyttet lydopptaker slik at jeg kunne fokusere på å lytte til informantenes beskrivelser. Dette styrket påliteligheten i studien eller reliabiliteten, mener Dragset og Ellingsen (2010). Jeg fikk mulighet til å ha øyekontakt med informantene og kunne fokusere på å holde studiens problemstilling i fokus.

Bruk av lydopptaker ble på en måte en styrke for studien. På den annen side kunne lydopptakeren forårsake en mulig svakhet for studien. Den kunne bli et stressmoment for informantene, noe jeg var bevisst på i forkant og under selve intervjuene. Det var derfor viktig for meg at informantene ble informert om lydopptakeren både i informasjonsbrevet og i starten av intervjuet. Lydopptakeren bidro til at jeg husket på detaljer da jeg skulle analysere materialet.

I følge Malterud (2011); Granheim og Lundman (2012) er studiens troverdighet viktig, og omhandler hele studien (ibid). Troverdighet handlet også om at jeg som forsker måtte tro at informantene snakket sant om sine erfaringer. Studiens funn ble skrevet med direkte sitater ut fra pårørendes beskrivelser. Dette ble gjort slik at leser kan se sammenheng i datamaterialet. Troverdighet er en styrke i denne studien. Den er basert på min reflekterte rolle som forsker. Analysetrinnene ble fulgt nøye i tråd med Graneheim og Lundman (2004) sin kvalitative innholdsanalyse. Som nybegynner innen forskning var det en fordel å følge en foreliggende analyseprosedyre. Det hjalp meg til å strukturere og analysere datamaterialet riktig (Malterud, 2011).

I følge Malterud (2011) kunne min rolle som nybegynner også påvirke datainnsamlingen, samt bidra til en mulig svakhet for studien. Jeg hadde aldri intervjuet tidligere, og jeg var kun forberedt til intervjuene ved å være opplest på teori i forkant. På den annen side brukte jeg min kunnskap om tema som sykepleier slik at intervjuet likevel ble matnyttig. Min kompetanse ble en styrke for studien, samt at jeg fikk veiledning underveis. Jeg visste med min forkunnskap til tema og sykepleiepraksis at pårørende var sårbare. Ikke minst var jeg ukjent for dem. Det kunne bidra til en svakhet for studien ved at noen pårørende var mer tilbakeholdne med erfaringene sine enn andre.

Tilbakeholdenhet fra pårørendes side kunne være på grunn av inklusjonskriteriene for studien. Jeg burde vært tydeligere på studiens inklusjonskriter overfor de kommunale institusjonene som foretok utvelgelsen for meg. Det viste seg under et av intervjuene at en av de syv informantene hadde mistet den de sto nær like før intervjuet fant sted. Informanten ønsket selv å bli intervjuet, men svarte kort og konsist på noen av spørsmålene jeg stilte fra intervjuguiden.

Som nevnt tidligere var et av inklusjonskriteriene for deltakelse i studien at pårørende skulle ha mottatt etterlattesamtale i tidsrommet mellom 2010-2012. Det var ønskelig at det ikke hadde gått mer enn to år siden de mottok samtalen. Skulle jeg foretatt intervjuer igjen av pårørende til tidligere kreftpasienter, ville jeg ha endret inklusjonskriteriet. Det vil si at jeg ville endret hvor mange måneder det skulle ha gått mellom mottatt etterlattesamtale og dødsfall. Det burde vært minimum seks måneder og innenfor de siste to årene. Jeg burde fanget opp denne svakheten ved studien



tidligere. En annen mulig svakhet for studien var at noen få informanter formidlet at det var lenge siden de hadde mottatt samtalen, og at de hadde glemt detaljer som kanskje kunne ha styrket studien. Resultatene i min studie er basert på pålitelighet, gyldighet og overførbarhet. Jeg som forsker har hatt et kritisk blikk på blant annet egen rolle, ideer, bruk av metode og hvordan jeg har møtt informantene i studien. jeg har også hatt et kritisk blikk på hvordan jeg har innhentet datamaterialet og arbeidet med det (Malterud, 2011).

Det er også en styrke for studien og vitenskapen generelt at min forskning bidrar til økt kunnskap innenfor pårørendeomsorg etter dødsfall. En annen styrke for studien er at funnene støttes av relevant litteratur om sorg og pårørende omsorg. På den annen side er det en svakhet for studien at det er lite forskning relatert til pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Tema er svært lite forsket på, både nasjonalt og internasjonalt.

Mangel på forskning knyttet til tema har gitt meg utfordringer i skriveprosessen. Derimot erfarte jeg at diskusjon rundt oppgavens struktur og valg av riktig metode var en hjelp for meg. Å skrive masteroppgave har vært en utfordrende, spennende og til tider ensom prosess. Det har derfor styrket studien at veileder med sin kompetanse har veiledet meg gjennom utarbeidelsen av studien. Samtidig har jeg hatt nytte av min studiegruppe og veiledningsseminarer ved Universitet i Agder. Diskusjon underveis mener jeg kan ha bidratt til å styrke studien.

På en annen side er det kun jeg, om forsker som har lest igjennom datamaterialet. Troverdigheten i studien kunne kanskje også vært styrket ytterligere dersom flere hadde lest igjennom det. Spesielt informantene selv fordi de kanskje kunne avdekket eventuelle svakheter ved studien. Eller de kunne tilføyd betydningsfull data som ble glemt under intervjuet. Ingen av de syv deltakende informantene i studien ytret ønske om å lese den transkriberte teksten i etterkant.

På den annen side mener Dragset og Ellingsen (2010) at informantenes avstand til datamaterialet ikke spiller så mye rolle for studiens troverdighet. Det er problemstillingen, metoden og kvaliteten på datamaterialet som avgjør dette. Teksten blir ikke nødvendigvis mer gyldig dersom informantene selv retter på den (Dragset og Ellingsen, 2010).

Utvalget i studien har sammenheng med troverdighet og overførbarhet. For å kunne dele kunnskapen fra studien med andre er overførbarhet en forutsetning, mener Malterud (2011).

I min studie ble det rekruttert til sammen 7 pårørende til tidligere kreftpasienter. Opprinnelig var det ønsket ca.10 informanter i studien. I følge Kvale (1997) vil ikke et stort utvalg informanter gjøre intervjuundersøkelsen mer vitenskapelig. Det kvalitative intervjuet legger større vekt på intervjuenes kvalitet enn på deres kvantitet. På bakgrunn av Kvaless (1997) utsagn, ble derfor antall informanter i min studie vurdert som et tilstrekkelig antall. Utvalget bidro til relevante funn knyttet til problemstillingen. En styrke for studien var at utvalget representerte informanter fra begge kjønn. Dette bidro til varierte erfaringer knyttet til etterlattesamtale. Funnene i studien formidlet at det var lite svakheter med selve etterlattesamtalen. Alle informantene som deltok i studien var fornøyde med samtalen, og formidler at etterlattesamtale er et viktig tilbud i den palliative kreftomsorgen.

## 6.0 Konklusjon

Sorgarbeid etter dødsfall er viktig for pårørende og er et sentralt tema knyttet til samhandlingsreformen. Reformen bygger på en helhetlig helsetjeneste som skal møte pasientene med et helhetlig menneskesyn, og der pasienten skal bli sett i en større sammenheng (St. meld. nr. 47 (2008-2009)). Pårørende er en viktig del av pasienten og bør bli sett som en del av denne sammenhengen (Helsedirektoratet, 2013). Min undersøkelse har belyst at det er et behov for etterlattesamtale.

Studien har vist viktige funn som beskriver pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon.

De erfarte tilbudet fra kommunene som svært viktig og verdifullt. Samtalen bidro i stor grad til mestring av sorg, god ivaretagelse og en verdig avslutning med helsevesenet.

Undersøkelsen viste at pårørende hadde nytte av etterlattesamtalen. Når de fikk oppklart spørsmål og tanker knyttet til tiden før, under og etter dødsfallet ble samtalen en god hjelp videre i sorgprosessen. Refleksjon under samtalen ble en hjelp til mestring. Samtidig viste funn at det var viktig med et godt sosialt nettverket rundt de pårørende, spesielt i tiden etter dødsfallet. Nettverket ble en sosial støtte for dem.

Etterlattesamtalen ble en hjelp til mestring av sorg. Nettverket hadde ikke kjent på stresset, og den samme sorgen som det de pårørende opplevde i sykdomsperioden. Sykepleier kjente pårørendes situasjon, kunne svare dem på spørsmål og reflektere sammen med dem over felles inntrykk. Noe som gjorde at pårørende følte seg godt ivaretatt. De fikk avsluttet et sårt kapittel med en de følte trygghet og tillit til. Samtalen ga de pårørende omsorg og empati. De følte seg sett og forstått. Studiens funn er av betydning for sykepleiers videre arbeid innenfor pårørendeomsorg. Det er viktig at sykepleiere er bevisste på sin styrke. De kan utføre betydningsfull hjelp og forskjell for en sørgende pårørende.

Etterlattesamtalen ble en verdig avslutning med helsevesenet. At de pårørende kom tilbake til institusjonen i en annen setting, enn den de opplevde rundt dødsfallet, bidro til en god opplevelse. Pårørende erfarte at gode rutiner knyttet til etterlattesamtalen

var viktig for deres sorgprosess. Sorg opplevdes individuelt hos alle pårørende. Den krevde tid å bearbeide.

Målet mitt med studien var å øke kunnskapen omkring tema og synliggjøre viktigheten omkring pårørendeomsorg. For at pårørende skal få en mer sentral plass i klinisk praksis er det viktig med videre forskning. Det er funnet lite nasjonal forskning som beskriver pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Det er også funnet lite internasjonal forskning som beskriver tema. Det er derfor viktig med yttligere forskning som belyser pårørendes behov for samtale.

Videre interessante studier kan være å undersøke pårørendes erfaringer med etterlattesamtale i flere kommunale institusjoner i Norge. I tillegg hadde det vært interessant å undersøke pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale i kommunale hjemmetjenester i Norge.

Tema bør også undersøkes kvantitativt. En interessant kvantitativ studie kunne være å undersøke hvor mange kommuner som utfører etterlattesamtale som fast rutine. I forbindelse med min studie er det ikke funnet statestikk som beskriver hvor mange kommuner i Norge som utfører etterlattesamtale som fast rutine i dag. I tillegg ville det vært nyttig og undersøkt hvorfor det er så få kommunale institusjoner som utfører samtalen på landsbasis.

## Litteraturliste

Antonovsky, A. (2009). *Helbredets mysterium* (1.utg.). København: Hans Reitzels Forlag.

Bøckmann, K. Og Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i Helsetjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Chan, H.Y.L., Lee, L.H. og Chan, C.W.H. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Support Care cancer*, 21, 1551-1556.

Chang, E., Bidewell, J., Hancock, K., Johnson, A. og Easterbrook, S. B. (2012). Community palliative care nurse experiences and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 332-339.

Cronfalk, B.S., Ternestedt, B.M. og Strang, P. (2010). Soft tissue massage: early intervention for relatives whose family members died in palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1040-1048.

Davis, T. (2011). Bereavement care: the role of the DN? *Journal of Community Nursing*, 25 (6), 12-15.

Drageset, S og Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Tidsskrift for sykepleie forskning*, 5 (4), 332-335.

Eide, H. og Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Eriksson, E., Somer, S. og Lauri, S. (2001). How relatives adjust after the death of a patient with cancer in hospice. *Cancer nursing*, 24(6),436-445.

Faulkner, A. og Maguire, P. (1998). *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*. Otta: Tano Aschehoug.

Granheim, U.H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Granheim, U.H. og Lundman, B. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M. Og Höglund-Nielsen, B. (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård* (2.utg., s.187-196). Forfattarna och Studentlitteratur.

Grov, E.K. (2009). De nærmeste sin situasjon. I: Fosså, S.D., Loge, J.H. og Dahl, A. A. (Red.). *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (1 utg., s. 169-174). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Grov, E. K. (2010). Pårørende. I: Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (Red.). *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling* (3.utg., s. 269-280). Oslo: Akribe AS.

Hauge, G., Eskerud, S.R. og Eide, K. (2005). Samtaler hjelper etterlatte. *Tidsskrift for sykepleierforskning*, 93 (13), 56-57.

Helsedirektoratet. (2011). *Å være pårørende*. Hentet 22. august 2012, fra <http://helsenorge.no/Sykdomogbehandling/Sider/a-vare-parorende/Om-parorende.aspx>

Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 15. Mars 2014, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>

Hertzberg, A., Ekman, S.L. og Axelsson, K. (2003). Relatives are a resource, but...': Registered nurses views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 431-441.

Hollmérus-Nilsson, I. (2002). Å bære hverandres byrder. I: Brinchmann, B.S. (Red.). *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien* (1.utg., s. 171-188). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Hudson, P.L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), 694-703.

Husebø, B.S og Husebø, S. (2005). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 125,1352- 1354.

Husebø, B.S. og Husebø, S. (2012). Behandling ved livets slutt. Legen har nøkkelposisjonen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132,1426-1427.

Håkonsen, K.M.(1999). *Mestring og relasjon. Psykologi med eksempler fra sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Jackson, I. (1992). Bereavement follow-up in intensive care. *Intensive and critical care Nursing*, 8, 163-168.

Jackson, I. (1996). Critical care nurses perception of a bereavement follow up. *Intensive and critical care nursing*. 12, 2-11.

Kaunonen, M., Tarkka, M.T., Laippala, P. og Ilmonen,P.M. (2000). The impact of supportive telephone call intervention on grief after the death of a family member. *Cancer Nursing*, 23 (6), 483-491.

Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baillie, R. og Battistutta, D. (1999). Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8, 237-249.

Klette, G.S., Evju, A.S., Kasen, A. og Bondas, T. (2014). Helsefremmende pleie krever tid og kunnskap. *Tidsskrift for sykepleieforskning*, 102 (02), 62-64.

Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør. Om omsorgens betydning for sykepleie. En presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: Tano AS.

Kreftforeningen.(2011). *Til deg som pårørende*. Hentet 12. august 2012, fra [http://www.kreftforeningen.no/om\\_kreft/til\\_deg\\_som\\_er\\_p\\_r\\_rende\\_17948](http://www.kreftforeningen.no/om_kreft/til_deg_som_er_p_r_rende_17948)

Kreftregisteret. (2013). *Fakta om kreft*. Hentet 2 april 2014, fra <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kristensen, P. (2013). Sorg som diagnose. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133 (8), 856-858.

Kvale, S. (1997). *Interview. En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag AS.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju (2.utg.)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lazarus, R.S. (1999). *Stress og følelser- en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning- forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 25 (122), 2468-2472.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring (3.utg.)*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Matsushima, T., Akabayashi, A. og Nishitaten, K. (2002). The current status of bereavement follow-up in hospice and palliative care in Japan. *Palliative Medicine*, 16,151-158.



Milberg, A., Olsson, E.C., Jakobsson, M., Olsson, M. og Friedricsen, M. (2008). Family members`perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of pain and symptom management*, 35 (1), 58-69.

Milberg, A., Appelquist, G., Hagelin, E., Jakobsson, M., Olsson, E.C., Olsson, M. og Friedricsen, M. (2011). A rewarding conclusion of the relationship: staff members persepectives on providing bereavement follow- up. *Support care cancer*, 19, 37-48.

Norsk Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ICNs etiske regler. Oslo.

Norås, I.L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I: Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (Red.). *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling* (3.utg., s. 72-99). Oslo: Akribe AS.

Paulsen, M.H. og Paulsen, J.P. (2004). *Pårørende i sorg og krise*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.

Polit, D.F. og Beck, C.T. (2010). *Essentials of Nursing research. Appraising Evidence for Nursing Practice* (7.utg.). Wolters Kluwer health: Lippincott & Wilkins.

Reid, M., McDowell, J. og Hoskins, R. (2011). Communicating news of patient`s death to relatives. *British journal of Nursing*, 20 (12), 737-742.

Reitan, A.M. (2010). Krise og mestring. I: Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (Red.). *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling* (3.utg., s. 72-99). Oslo: Akribe AS.

Rosland, J.H., Hofacker, S.V. og Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126 (4), 467-70.

Sandelowski, M. (2000). Focus on Research Methods. Whatever Happened to Qualitative Description? *Reseach in Nursing & Health*, 23, 334-340.

Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Stein-Parbury, J. (2009). *Patient and person. Interpersonal skills in nursing* (4.utg.). Elsevier: Churchill Livingstone.

St. meld. nr 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Sykepleien. (2003). *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*. Hentet 13. august 2012, fra <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>

Sæteren, B. (2010). Sorg og sorgarbeid. I: Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (Red.). *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling* (3.utg., s. 257-267). Oslo: Akribe AS.

Thorsen, A. (2001). Den gamle, familien og sykepleieren. I: Kirkevold, M. Og Ekern, K.S. (Red.). *Familien i sykepleiefaget* (s. 170- 185). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Øverby, N.C., Fegran, L., Bjørnstad, J.O. og Johansen, B.T. (2011). *Masterhåndbok. Veiledende retningslinjer for mastergrad i helsefag, psykisk helsearbeid, forkehelsevitenskap og idrettvitenskap*. Kristiansand: Fakultetet for helse-og idrettvitenskap, Universitetet i Agder.

## **Vedlegg 1 Informasjons – og samtykkeerklæring.**

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

«Pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon»

### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. Hensikten med denne studien er å belyse hvilke erfaringer pårørende har til etterlattesamtale med sykepleier i en kommunal institusjon. Du er invitert til å delta i studien da du har mottatt en slik samtale. Totalt vil ti personer bli intervjuet. Det er en klar mangel på etterlattesamtaler i ulike kommuner på Sørlandet og dermed er det lite fokus på pårørende etter dødsfall. Det er også lite forskning på området i Norge. Det er derfor viktig at forskning gjennomføres der det fokuseres på pårørendes erfaringer med etterlattesamtale fra kommunen.

Studien er mastergradsprosjekt i helsefag, med fordypning i klinisk sykepleievitenskap, til Guro Olstad Landsverk ved Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder.

### **Hva innebærer studien?**

Studien innebærer å delta i et intervju som vil bli gjennomført høsten 2012. Samtalen som vil vare maksimum en time, vil finne sted på et nøytralt sted etter ditt ønske. Under samtalen får du mulighet til fritt å fortelle dine egne erfaringer. Eventuelle oppfølgingsspørsmål vil bli stilt utfra hva du forteller.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Det er i utgangspunktet liten risiko forbundet med å delta i studien, sett bortfra den tiden du selv avsetter til selve samtalen og at du kan bli påminnet en sårbar tid. Dersom du skulle få behov for å snakke med noen om dine opplevelser etter denne samtalen, vil du få tilbud om en samtale med en palliativ sykepleier. Mulige fordeler ved å delta i studien kan være at du som pårørende kan få sette ord

på egne erfaringer knyttet til etterlattesamtalen du tidligere har mottatt. En annen mulig konsekvens er at etterlattesamtale får mer fokus i kommunehelsetjenesten, slik at rutiner kan bli endret som et resultat av større bevisstgjøring på oppfølging av pårørende etter dødsfall. Du vil også bidra til økt kunnskap og bevissthet om emnet hos helsepersonell ved at resultatene fra studien blir publisert i etterkant.

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

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og koden som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg.

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer. Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.**

### **Kapittel A**

#### **Utdypende forklaring av hva studien innebærer**

Bakgrunnen for studien er at det er lite fokus på pårørende etter dødsfall. Dette varierer fra praksis til praksis, men det sees en klar mangel på etterlattesamtaler i ulike kommuner på Sørlandet.

I studien er det ønskelig å intervju ca. 10 pårørende til tidligere kreftpasienter som har mottatt tilbud om etterlattesamtale i perioden mellom 2010 - 2012. Lydopptaker vil bli benyttet under intervjuet for å huske samtalen med deg. Det vil også kunne forhindre misforståelser eller feiloppfattelser eller annet som kan medføre at informasjonen du gir blir endret. Lydopptakene vil bli destruert når studien er publisert (31.12.14).

### **Kapittel B - Personvern og opplysninger**

#### **Personvern**

Du er blitt kontaktet gjennom en kommunal institusjon på Sørlandet. Du har erfaring

knyttet til etterlattesamtale og derfor er du kontaktet. På grunn av taushetsbelagt informasjon har institusjonen vært behjelpelig med å sende ut dette informasjonsskrivet til deg. Dersom du ønsker å delta i studien, gir du ditt skriftlige samtykke gjennom at du undertegner samtykkeerklæringen på siste side og angir telefonnummer. Samtykkeerklæringen legges i vedlagt konvolutt som er frankert og adressert til Guro Olstad Landsverk, som vil kontakte deg per telefon og avtale dag og sted for gjennomføring av intervjuet.

### **Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av informasjon**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er blitt registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Har du spørsmål om studien er du velkommen å ta kontakt med Guro Olstad Landsverk på tlf: 94893479 eller min veileder ved Universitetet i Agder førstelektor Sylvi Flateland på tlf: 38141889.

### **Samtykke til deltakelse i studien**

#### **Jeg er villig til å delta i studien**

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato og telefonnumm

## Vedlegg 2 Intervjuguide

Dette er en intervjuguide som ble sendt til informantene i forkant av intervjuet, og som ble brukt som utgangspunkt under samtalen.

1. Det vil muntlig bli gjentatt studiens hensikt.
2. Du vil bli spurt om fakta spørsmål: ditt navn, alder, kjønn, sivilstatus, og om du er ektefelle, barn, barnebarn til den avdøde. Du vil også bli spurt om hvor lenge det er siden du hadde etterlattesamtalen.
3. Dine erfaringer knyttet til etterlattesamtalen.
  - Hva synes du var bra med samtalen?
  - Var det noe som opplevdes vanskelig med samtalen?( Du vil få mulighet til å snakke åpent rundt spørsmålene som stilles, og forsker vil etterspørre dersom du kan utfylle mer på noen av spørsmålene.)
4. Til slutt i intervjuguiden vil du få spørsmål om det er noe de ønsker å tilføye til informasjonen du allerede har gitt.

## **Vedlegg 3 Skjema for vurdering i Fakultetets etikkomité (FEK)**

### **Tittel på prosjektet:**

«Pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon»

### **Navn på masterstudiet som studenten er tilknyttet:**

Mastergrad i Helsefag, med fordypning i klinisk sykepleievitenskap ved Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder.

### **Navn på masterstudent:**

Guro Kathrine Olstad Landsverk

### **Navn på veileder:**

Sylvi Monika Flateland

### **Bakgrunn for studien:**

Det er en klar mangel på etterlattesamtaler for pårørende i ulike kommuner på Sørlandet og dermed er det lite fokus på pårørende etter dødsfall. Det er også lite forskning på området i Norge. Studiens hensikt er å belyse hvilke erfaringer en gruppe pårørende har med etterlattesamtale med sykepleier i en kommunal institusjon.

### **Studiens problemstilling/forskningsspørsmål:**

«Hvordan erfarer de pårørende etterlattesamtale med sykepleiere fra en kommunal institusjon?»

### **Metode**

I studien er det ønskelig å fange opp pårørendes erfaringer med etterlattesamtale. Studien baseres på kvalitative intervjuer med et beskrivende og tolkende design. Ved bruk av kvalitativt intervju kan man få tak i de intervjuedes erfaringer i forhold til etterlattesamtale.

De intervjuede får muligheten til å formidle med egne ord, så nøyaktig som mulig og fra sitt perspektiv, sin opplevelse av etterlattesamtale (Kvale og Brinkmann, 2009).

### **Datainnsamling:**

Det er ønskelig å intervju pårørende som har fått tilbud om og mottatt etterlattesamtale fra en kommunal institusjon på Sørlandet i tidsrommet fra 2010-2012. Det er ønskelig med ca. 10 informanter. Intervjuets form vil bestå av åpne spørsmål og kjennetegnes ved at samtalen er planlagt og fleksibel. Intervjuet har som formål å innhente rike beskrivelser fra de intervjuedes livsverden. Intervjuguiden vil bli brukt som et verktøy og som utgangspunkt for samtalen

### **Analyse:**

Manifest og latent innholdsanalyse vil bli benyttet for å analysere intervjumaterialet (Granheim og Lundman, 2004). Først gjennomleses teksten flere ganger for at en skal danne seg et helhetsinntrykk. Så blir teksten delt inn i meningsenheter, som kondenseres og abstraheres for så å kodes. Det dannes subkategorier for så å reduseres ytterligere til kategorier. Da er det foretatt en manifest innholdsanalyse. Til slutt vil det bli foretatt en latent innholdsanalyse, der en kommer frem til et overordnet tema eller temaområde. I den latente innholdsanalysen vil tekstens underliggende betydning komme frem. I følge Granheim og Lundman (2004) gir tema uttrykk for det latente innholdet i teksten.

### **Ivaretagelse av hensyn til forsøkspersonen**

Det stilles etiske krav for å gjennomføre en vitenskapelig studie. De tidligere pårørende blir kontaktet gjennom to kommunale institusjoner på Sørlandet. På grunn av taushetsbelagt informasjon vil institusjonene være behjelpelige med å sende ut informasjonsskrivet til de tidligere pårørende. Ved ønsket deltakelse i studien, gir de sitt skriftlige samtykke gjennom at de undertegner samtykkeerklæringen og angir telefonnummer. Samtykkeerklæringen legges deretter i vedlagt konvolutt, som er frankert og adressert til Guro Olstad Landsverk. Hun vil kontakte deltakerne per telefon og avtale dag og sted for gjennomføring av intervju.

Prinsippet om ikke å gjøre skade mot individet, står sentralt i all forskning. Forskeren må derfor så langt det lar seg gjøre, unngå negative konsekvenser. Det er forskerens plikt å redusere eventuelle skadelige virkninger, og det kan blant annet gjøres ved at



deltakerne får god informasjon om de eventuelle skadelige virkningene.

**Nytte av prosjektet: nytte for forsøkspersonen, nytte for vitenskapen, nytte for samfunnet:**

Mulige fordeler ved studien er at pårørende selv får mulighet til å sette ord på egne erfaringer knyttet til etterlattesamtalen de tidligere har mottatt. Studien kan også ha nytte for vitenskapen og samfunnet, da etterlattesamtale vil få mer fokus ved at funnene publiseres i et vitenskapelig sykepleietidsskrift. Dette kan bidra til større bevisstgjøring knyttet til oppfølging av pårørende etter dødsfall.

**Risikofaktorer ved gjennomføring av prosjektet spesielt med tanke på forsøkspersonene:**

Det er i utgangspunktet liten risiko forbundet med å delta i studien, sett bortfra den tiden man avsetter til selve samtalen og at man kan bli påminnet en sårbar tid. Dersom informantene skulle ha behov for en samtale etter intervjuet, vil de få tilbud om samtale med en palliativ sykepleier. Dette står også beskrevet i informasjonsskrivet de mottar.

**Forsøkspersonens rettigheter: frivillighet; trekke seg uten begrunnelse og uten sanksjoner**

Grunnleggende i all forskning er prinsippet om individets autonomi. Det handler om at menneskets selvbestemmelsesrett blir respektert. Det er frivillig å delta i studien. Man kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke sitt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deltaker

**Oppbevaring av informasjon:**

All data som blir innhentet i studien er konfidensielle, og vil bli anonymisert slik at ikke utenforstående kan få innsyn i materialet som er innhentet (Slettebø, 2009). De innsamlede dataene knyttet til informantenes erfaringer ved etterlattesamtale, vil bli brukt på en forsvarlig måte i prosjektet. En kode knytter deltakers opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og koden som kan finne tilbake til han/henne. Det vil ikke være mulig å identifisere informantene i resultatene av studien, når den publiseres. Datamaterialet slettes når masteroppgaven er levert og resultatene av studien er publisert (31.12.14).

## **Vedlegg 4 Svarbrev fra FEK**

Fakultetets etiske komité behandlet søknaden til Guro Kathrine Olstad Landsverk i møte 05.09.12. og fattet følgende råd: Et spennende og viktig prosjekt. Vi anbefaler før vi kan godkjenne den at du tar kontakt med REK for fremleggsvurdering.

På vegne av FEK,

Anne Skisland

## Vedlegg 5 Svarbrev fra REK

[Print](#)

[Close](#)

### **Sv: REK sør-øst 2012/1541 Generell henvendelse fra Guro Olstad Landsverk**

From: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
Sent: Wednesday, September 12, 2012 3:44:33 PM  
To: [guro\\_olstad@hotmail.com](mailto:guro_olstad@hotmail.com)

Hei.

Takk for forespørsel. Slik du beskriver formålet med prosjektet, om å undersøke pårørendes erfaringer med etterlattesamtaler, anser vi at prosjektet ikke er fremleggelsespliktig for REK. Hvis UiA har inngått avtale med NSD som personvernombud for forskning, skal prosjektet meldes NSD.

Mvh Knut Ruyter

-----Original melding-----

**Emne:** REK sør-øst  
**Fra:** [guro\\_olstad@hotmail.com](mailto:guro_olstad@hotmail.com)  
**Dato:** 10.09.2012 21:40  
**Til:** [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
**Kopi:**

Heil

Jeg studerer Master i Helsefag ved Univeritetet i Agder, avdeling Grimstad. Jeg skal skrive masteroppgave om pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon. Jeg har søkt Fakultetets etiske komite, (FEK). De ba meg kontakte REK før de kunne godkjenne søknaden.

I studien er det ønskelig å intervju ca. 10 pårørende til tidligere kreftpasienter som har mottatt tilbud om etterlattesamtale i perioden 2010- 2012.

Det vil bli brukt en intervjuguide under samtalen med fire åpne spørsmål. I spørsmål en vil informantene få en gjentakelse av informasjonen de allerede har mottatt i informasjonsbrevet. Spm. to er faktaspørsmål om den intervjuede, alder, kjønn, ektefelle, barn osv.. I spørsmål tre og fire vil pårørende bli spurt om hvilke erfaringer de har til etterlattesamtalen de mottok fra kommunen. Positive og negative sider ved etterlattesamtalen. Pårørende vil bli spurt oppfølgingsspørsmål. I spørsmål fire vil pårørende få mulighet til å tilføye eventuelt annen informasjon de ikke har fått formidlet under samtalen. Intervjuet vil bli tatt opp på en båndopptaker.

I den forbindelse lurer jeg på om jeg må søke REK eller NSD?

MVH

Guro Olstad Landsverk  
Masterstudent i Helsefag, klinisk sykepleiervitenskap, UIA- Grimstad.  
Tlf: 94893479

# Vedlegg 6 Godkjenning, NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Sylvi Flateland  
Institutt for helse- og sykepleievitenskap  
Universitetet i Agder  
Jon Lilletunsvei 9  
4879 GRIMSTAD

Vår dato: 27.09.2012

Vår ref: 31520 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.09.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

31520

*Pårørendes erfaringer knyttet til etterlattesamtale med sykepleier fra en kommunal institusjon*

*Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student*

*Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder  
Sylvi Flateland  
Guro Olstad Landsverk*

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldingen skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 10.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Guro O. Landsverk, Lyngrøth, 4820 Frøland

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyyre.svarve@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no

## Vedlegg 7 Godkjenning, NSD

### Personvernombudet for forskning



#### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 31520

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner skrevet godt utformet, men forutsetter at det tilføyes dato for prosjektslutt, her 10.05.2014. Personvernombudet legger til grunn for sin godkjenning at revidert skriv ettersendes før det tas kontakt med utvalget.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat pc er i tråd med Universitetet i Agder sine rutiner for datasikkerhet.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest 10.05.2014. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes.