

Tone Christine Aronsen

## "Hva er viktig for deg?"

En kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med å identifisere og lindre åndelig og eksistensiell smerte hos mennesker i livets slutfase i sykehjem

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap. Studieretning smerte og palliasjon.

Veileder: Beate André

Medveileder: Tora Skeidsvoll Solheim

Mai 2022



Tone Christine Aronsen

## **"Hva er viktig for deg?"**

En kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med å identifisere og lindre åndelig og eksistensiell smerte hos mennesker i livets slutfase i sykehjem

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap. Studieretning smerte og palliasjon.

Veileder: Beate André

Medveileder: Tora Skeidsvoll Solheim

Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Bakgrunn:** Prevalensen av smerter hos eldre sykehjemspasienter er høy og mange eldre har varierende behov for lindrende behandling. For å oppnå adekvat lindrende behandling og helhetlig smertelindring av eldre sykehjemspasienter bør alle forhold i pasientens situasjon kartlegges og smertelindringen være multimodal. Helsepersonell må videre rette oppmerksomheten mot samtlige dimensjoner av pasientens smerteopplevelse, inkludert den åndelig/eksistensielle. Forskning har imidlertid vist at sykepleiere kan føle seg usikre på å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte. Forskningsfeltet tyder videre på at identifisering og lindring av eldre sykehjemspasienters åndelig/eksistensielle smerte er lite studert og kommunisert. Det samme angår personlige kompetanse hos sykepleiere i sykehjem. Dette til tross for at personlig kompetanse er et viktig element i sykepleieres samlede profesjonalitet og er vesentlig i møte med pasienters åndelig/eksistensielle smerte.

**Hensikt:** Det primære formålet med studien var å få kunnskap om hvordan erfarne sykepleiere identifiserer og lindrer eldre pasienters åndelig/eksistensielle smerte i livets slutfase i sykehjem. Studiens sekundære formål var å få innsikt i hvordan erfarne sykepleiere har tilegnet seg sin personlige kompetanse i å lindre åndelig/eksistensiell smerte

**Metode:** Det ble gjennomført en kvalitativ studie, basert på individuelle semistrukturerte intervjuer med sju erfarne sykepleiere i sykehjem i Nord - Norge. Data ble analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering.

**Resultater:** Sykepleierne opplevde at åndelig/eksistensiell smerte ikke var mulig å definere uten å se det i sammenheng med pasientens totalsituasjon og livshistorie. Smerten kunne komme til uttrykk som uro og kunne oppstå hos alle pasienter uavhengig av sykdom og funksjon. Å identifisere og lindre pasientens smerte dreide seg om å lære pasienten å kjenne som person og jobbe ut ifra det som var viktig for den enkelte. For å oppnå dette, samhandlet de tett med pårørende for å få kjennskap til pasientens livshistorie og brukte egne sanser til å lese både pasienter og situasjoner. Sykepleiernes åndelig/eksistensielle omsorgsintervensjoner ble gitt i tillitsfulle relasjoner og som tillitsfulle relasjoner. De tilstrebet å lindre både pasient og pårørendes åndelig/eksistensielle smerte. For å lindre uro og etablere trygghet i terminalfasen fokuserte sykepleierne på å balansere egen væremåte i møte med pasient og pårørende. Sykepleiere tok ansvar for både sin egen og andres kompetanseutvikling og vektla betydningen av teamarbeid til det beste for pasient, pårørende og ansatte. Et reflektert forhold til seg selv og egne erfaringer både privat og profesjonelt bidro til å utvikle sykepleiernes personlige kompetanse i å lindre åndelig/eksistensiell smerte.

**Konklusjon:** Studien viser at erfarne sykepleiere både lindrer og identifiserer eldre sykehjemspasienters åndelig/eksistensielle smerte ved å få kunnskap om hva som er viktig for den enkelte pasient. Sykepleierne ga ikke uttrykk for usikkerhet i identifisering eller lindring av pasientenes åndelig/eksistensielle smerte, men resultatene indikerer at det kan være hensiktsmessig å implementere systematisk bruk av kartleggingsverktøy i sykehjem. Dette for å ivareta samtlige pasienters ønsker og preferanser i livet her og nå i tillegg til i livets slutfase. Videre kan det trolig bidra til å sikre en multimodal og helhetlig tilnærming til pasientens smerteopplevelse. For å oppnå dette, vil det sannsynligvis også være en ressurs om pleiepersonell gis rom og mulighet til felles refleksjon over erfaringer.

**Nøkkelord:** åndelig, eksistensiell, smerte, eldre pasient, sykehjem, helhetlig sykepleie, kompetanse, omsorg i livets slutfase, lindrende behandling

# Abstract

**Background:** The prevalence of pain in elderly nursing home patients is high, and many have varying needs for palliative care. In order to achieve adequate palliative care and comprehensive pain relief for elderly nursing home patients, all conditions in the patient's situation should be mapped and pain relief must use multimodal methods. Healthcare professionals must further draw attention to all dimensions of the patient's pain experience, including the spiritual and existential. However, research has shown that nurses may feel insecure about identifying and relieving spiritual/existential pain. The research field further indicates that the identification and relief of elderly nursing home patients' spiritual and existential pain is little studied and communicated. The same applies to personal competence of nurses in nursing homes. This is despite the fact that personal competence is an important element in nurses' overall professionalism and is important in dealing with patients' spiritual and existential pain.

**Purpose:** The primary purpose of the study was to gain knowledge about how experienced nurses identify and relieve the spiritual and existential pain of elderly patients in the end-of-life phase in nursing homes. The secondary purpose of the study was to gain insight into how experienced nurses have acquired their personal competence in relieving spiritual and existential pain

**Method:** A qualitative study was conducted, based on individual semi-structured interviews with seven experienced nurses in nursing homes in northern Norway. Data was analyzed using Malterud's systematic text condensation.

**Results:** The nurses experienced that spiritual and existential pain could not be defined without connecting it with the patient's overall situation and life history. The pain could manifest as restlessness and could occur in all patients regardless of illness and function. Identifying and relieving the patient's pain was about getting to know the patient as a person and working from what was important to the individual. To achieve this, they interacted closely with relatives and used their own senses to «read» both patients and situations. The nurses' spiritual/existential care interventions were given in trusting relationships and as trusting relationships. They sought to alleviate both the patient's and relatives' spiritual/existential pain. In order to alleviate unrest and establish security in the terminal phase, the nurses focused on balancing their own way of behaving in meetings with patients and relatives. Nurses took responsibility for both their own and others' competence development and emphasized the importance of teamwork for the benefit of patients, relatives and employees. A reflective relationship with oneself and one's own experiences both privately and professionally, contributed to developing the nurses' personal competence in relieving spiritual/existential pain.

**Conclusion:** The study shows that experienced nurses both relieve and identify elderly nursing home patients with spiritual/existential pain by gaining knowledge about what is important to the individual patient. The nurses did not express uncertainty in identifying or alleviating the patients' spiritual/existential pain, but the results indicate that it may be appropriate to implement systematic use of mapping tools in nursing homes. This is to take care of all patients' wishes and preferences in life here and now as well as in the final phase of life. Furthermore, it can probably help to ensure a multimodal and holistic approach to the patient's pain experience. To achieve this, it will probably also be a resource if nursing staff are given space and the opportunity for joint reflection on experiences.

**Keywords:** spiritual, existential, pain, elderly patient, nursing home, holistic nursing, competence, end-of-life care, palliative care

# Forord

Det er tid for å sette punktum. Å sjonglere fulltidsjobb, masterstudier, venner og familie har vært en krevende og arbeidsom prosess, men like fullt lærerikt og utviklende både personlig og faglig. Forskningsarbeid i en verdensomspennende pandemi har satt sine begrensninger og gjort arbeidet særlig utfordrende, men sars-CoV-2 til tross: jeg kom i mål!

Takk til enhetsledere og avdelingsledere som tok seg tid til å bidra i rekrutteringsprosessen. Takk til informantene, uten dere hadde ikke denne studien sett dagens lys. Uten dere hadde jeg ei heller vært klinisk praktiserende sykepleier i dag. Takket være inspirerende samtaler har jeg returnert til praksis hvor jeg nå med stor stolthet igjen bærer min uniform.

Takk til veileder Beate André som med stø hånd har guidet meg til målet.

Takk til venner og kollegaer som raust har delt mine opp – og nedturer. Som har sørget for heiarop, sosialt samvær, gode samtaler og fysisk aktivitet. En særlig hilsen rettes til min «partner in crime», Ragnhild Samuelsen; takk for at du uten unntak får frem latteren min og alltid er der for meg!

Sist, men ikke minst. Den største takk til min kjære familie. Til Kajsa og Viktor, mamma og beste – Gunnar. Takk for at dere har holdt ut med meg alle disse årene! En stresset masterstudent med søvnunderskudd er ikke det enkleste å forholde seg til. Uten dere hadde ingenting vært mulig! Nå venter mer stabilt humør, økt energi og mer fritid på oss alle.





# Innhold

<b>1</b>	<b>Introduksjon</b> .....	11
1.1	Studiens hensikt og forskningsspørsmål .....	13
1.2	Utdyping av sentrale begreper i studien .....	14
1.2.1	Eldre pasient .....	14
1.2.2	Det åndelige og eksistensielle .....	14
1.2.3	Livets sluttfase .....	15
1.2.4	Terminalfasen .....	15
<b>2</b>	<b>Studiens teoretiske perspektiv</b> .....	16
2.1	Lindrende behandling i sykehjem .....	16
2.2	Identifisering og lindring av åndelig/eksistensiell smerte .....	18
2.3	Personlig kompetanse og profesjonalitet .....	21
<b>3</b>	<b>Metode</b> .....	23
3.1	Design .....	23
3.2	Utvalg og rekruttering .....	24
3.3	Datainnsamling .....	25
3.3.1	Bruk av intervjuguide og gjennomføring av intervjuene .....	25
3.3.2	Transkripsjon .....	26
3.4	Analyse .....	27
3.4.1	Helhetsinntrykk .....	28
3.4.2	Identifisere meningsbærende enheter .....	28
3.4.3	Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene .....	29
3.4.4	Rekontekstualisering .....	29
3.5	For forståelse og refleksivitet .....	30
3.6	Personvern og forskningsetiske betraktninger .....	31
<b>4</b>	<b>Resultater</b> .....	32
4.1	Begrepsforståelse .....	32
4.2	Se personen, ikke bare pasienten .....	33
4.2.1	Hva er viktig for deg? .....	33
4.2.2	Å lese pasienter og situasjoner .....	35
4.2.3	Verdien av tillitsfulle relasjoner .....	36
4.2.4	Å snakke om døden .....	38
4.3	Møte med den terminale pasient og hans pårørende .....	39
4.3.1	Å involvere pårørende .....	39
4.3.2	Å gi støtte og omsorg til pårørende .....	40
4.3.3	Ikke stjel rommet .....	41

4.4	Lagspill .....	42
4.4.1	Å ta ansvar for egen og andres kompetanseutvikling .....	42
<b>5</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>46</b>
5.1	Begrepsforståelse .....	46
5.2	Se personen, ikke bare pasienten .....	47
5.3	Møte med den terminale pasient og hans pårørende .....	53
5.4	Lagspill .....	55
5.5	Studiens styrker og svakheter .....	58
<b>6</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>59</b>
6.1	Implikasjoner for praksis og videre forskning .....	59
	Referanser .....	60
	Vedlegg .....	64

# 1 Introduksjon

Ifølge Verdens Helseorganisasjon (WHO) har behovet for lindrende behandling aldri vært større, og behovet fortsetter å øke blant annet på grunn av verdens voksende andel eldre (World Health Organization, 2020). I Norge har levealderen økt tilnærmet kontinuerlig de siste 170 årene og med en stadig mer eldredominert befolkning, vil det også bli vekst i antall pleietrengende eldre (Bævre, 2021; Kommunesektorens organisasjon, 2022). Alle pasienter med alvorlige, kroniske og komplekse tilstander som har begrenset levetid kan ha behov for lindrende behandling, uavhengig av alder og diagnose (Meld. St. 24 (2019–2020)). Med alderdommen følger ofte flere og sammensatte kroniske og livstruende sykdomstilstander som kan medføre stor symptombyrde. Mange eldre har derfor varierende behov for lindrende behandling og behovet vil intensiveres frem mot døden parallelt med pasientens sykdomsutviklingen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En stor andel eldre bor i sykehjem i livets slutfase og tall fra statistisk sentralbyrå viser at mange dødsfall i Norge skjer i sykehjem (Statistisk sentralbyrå, 2020). Kommunal pleie – og omsorgstjeneste er forpliktet til å legge til rette for lindrende behandling og en verdig død (Verdighetsgarantiforskriften, 2011). For at pasienter i sykehjem skal få tilfredsstillende lindrende behandling må sykepleiere ha bred kompetanse (Kiljunen et al., 2017), og sykehjemmet må ha systemer og rutiner for å ivareta både pasient og pårørende (Haugen & Aass, 2016).

Smerter hos eldre er et utbredt problem (Nortvedt & Nortvedt, 2001; Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012; Torvik et al., 2009). Optimal lindrende behandling inkluderer håndtering av smerter og andre plagsomme symptomer (Helsedirektoratet, 2019a), men dette kan av ulike årsaker være utfordrende hos eldre. En av årsakene er at kompleksiteten i eldre pasienters sykdomstilstander medfører at en rekke symptomer interagerer med hverandre og dermed kan være vanskelig å skille (Smedbäck et al., 2017). I tillegg har over 80% av sykehjemsbeboere demenssykdom noe som vanskeliggjør kommunikasjonen (Folkehelseinstituttet, 2021). I en kvalitativ studie av Midtbust et al. (2018) der målet var å få økt kunnskap om helsepersonells erfaring med lindrende behandling til personer med alvorlig demens i sykehjem, fant de at helsepersonells erfaringer var preget av utfordringer og en opplevelse av å komme til kort. Utfordringene var blant annet knyttet til å identifisere og forstå pasientens smerte. En forutsetning for symptomlindring i lindrende behandling er systematisk kartlegging med validerte metoder av alle behov (Helsedirektoratet, 2019a; Hirsch & Røen, 2016), men forskning har vist varierende bruk av kartleggingsverktøy (Batstone et al., 2020; Ihler & Sæteren, 2019; Torvik et al., 2009). En kvantitativ studie av Torvik et al. (2009) som undersøkte frekvens og nytte av smertevurderingsverktøy blant helsepersonell i hjemmesykepleie og sykehjem, fant imidlertid at verktøy sjelden ble brukt. Å bli godt kjent med pasienten har i tidligere studier blitt trukket fram som en nøkkelfaktor for identifisering og lindring av smerter og andre problemstillinger hos sykehjemspasienter (Midtbust et al., 2018; Molloy & Phelan, 2022).

Det anbefales en multimodal tilnærming til eldre pasienters smerteproblematikk med særlig vekt på ikke – medikamentelle tiltak (Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012; Saltvedt & Wyller, 2016).

For å oppnå helhetlig smertelindring må helsepersonell rette oppmerksomheten mot samtlige dimensjoner av pasientens smerteopplevelse, inkludert den åndelige og eksistensielle. Forskning har imidlertid vist at det åndelig/eksistensielle aspektet har blitt viet liten oppmerksomhet innen multimodal smerteterapi (Siddall et al., 2015). Dette til tross for at åndelig/eksistensiell omsorg kan ha smertelindrende effekt hos alvorlig syke og potensielt redusere behovet for opiatmer (Batstone et al., 2020; Pérez-Cruz et al., 2019).

Verdighetsgarantiforskriften (2011) viser til at eldre pasienter skal tilbys samtaler om åndelig/eksistensielle spørsmål og her har sykepleiere en viktig rolle. I en sykehjemsavdeling står sykepleiere ofte både pasient og pårørende nært, og vil derfor være i særposisjon til å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte (Hirsch & Røen, 2016). Studier har imidlertid vist at pasienter ikke alltid kommuniserer sine åndelige og eksistensielle behov til helsepersonell og forskere har derfor påpekt nødvendigheten av kartleggingsverktøy (Bollig et al., 2016; Peng-Keller et al., 2021). En kvalitativ oversiktsartikkel av Greenwood et al. (2018) som så på eldre døende sykehjemspasienters erfaringer, fant at åndelig/eksistensielle spørsmål sjelden ble kommunisert av helsepersonell så fremt pasienten selv ikke tok opp temaet. Tidligere forskning har videre påpekt at spørsmål om pasientens ønsker og behov i livets slutfase oftere kommuniseres via pårørende fremfor pasienten selv (Bollig et al., 2016; Smedbäck et al., 2017). En kvantitativ studie av Smedbäck et al. (2017) så på omfang av symptomer, symptomlindring og andre forhold i lindrende behandling til eldre sykehjemspasienter i siste leveuke. Forskerne fant at samtaler om livets slutt ble gjennomført med 27,3% av pasientene og 53,9% med pårørende.

Sykepleieres tilnærming til alvorlig syke og døende pasienters åndelig/eksistensielle behov har vært fokus for en rekke studier (Agli et al., 2019; Batstone et al., 2020; Gijssberts et al., 2019; Kang et al., 2021; Minton et al., 2018). Studier har vist at sykepleieres forståelse av det åndelige og eksistensielle er mangfoldig (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2017; Cooper et al., 2020) og har vært ansett å være integrert i all sykepleie (Batstone et al., 2020). Det har videre blitt poengtert at en sammensatt forståelse av begrepet kan vanskeliggjøre identifisering (Kang et al., 2021). Det fremkommer av både kvantitative og kvalitative studier at sykepleiere og annet helsepersonell ikke alltid opplever å inneha tilfredsstillende kompetanse, eller av andre årsaker ikke føler seg godt nok forberedt (Batstone et al., 2020; Cagle et al., 2016; Gijssberts et al., 2019; Kang et al., 2021; Tornøe et al., 2015). Ifølge tidligere forskning kan sykepleieres evne til selvrefleksjon, bakgrunn, sykepleiefaglig utdanning og klinisk erfaring være forhold av betydning for sykepleieres kompetanse i å utøve åndelig/eksistensiell omsorg (Cooper et al., 2020; Gijssberts et al., 2019; Giske & Cone, 2015; Kang et al., 2021; Tornøe et al., 2015). Når sykepleiere ikke vurderer egen kompetanse som tilfredsstillende, står en i fare for at en viktig dimensjon av pasientens smerteopplevelse i verste fall forsømmes (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2021).

## 1.1 Studiens hensikt og forskningsspørsmål

Til tross for pasientenes behov og kommunehelsetjenestens forpliktelse, har eldre pasienter i sykehjem begrenset tilgang til lindrende behandling (NOU 2017: 16). Dette kan vitne om at en slik tilnærming bør bli et desto viktigere satsningsområde i fremtiden. Forskningsfeltet kan videre tyde på at identifisering og lindring av eldre sykehjemspasienters åndelig/eksistensielle smerte er lite studert og kommunisert. Tidligere forskning synes hovedsakelig være gjennomført innen Hospice eller lindrende avdelinger og/eller med flest deltakere som har spisskompetanse innen palliasjon eller kreftsykepleie (Batstone et al., 2020; Kang et al., 2021; Minton et al., 2018). Dette kan indikere at det er nødvendig å utforske hvordan sykepleiere i ordinære sykehjemsavdelinger identifiserer og lindrer åndelig/eksistensielle smerte. Personlige kompetanse er et viktig element i sykepleieres samlede profesjonalitet og er vesentlig i møte med pasienters åndelig/eksistensielle smerte (Helsedirektoratet, 2019a; Skau, 2017), men det kan se ut til at denne kompetanseformen har blitt lite fremhevet hos sykepleiere i sykehjem.

På bakgrunn av dette, vil denne studien utforske følgende:

1. Det primære formålet med studien er å få økt kunnskap om hvordan erfarne sykepleiere identifiserer og lindrer eldre pasienters åndelig/eksistensielle smerte i livets slutfase i sykehjem
2. Sekundære formål er å få innsikt i hvordan erfarne sykepleiere har tilegnet seg sin personlige kompetanse i å lindre åndelig og eksistensiell smerte

## 1.2 Utdyping av sentrale begreper i studien

I dette kapittelet gis en forklaring av en eldre pasient, det åndelige og eksistensielle, livets slutfase og terminalfasen. Det finnes ikke en felles og entydig terminologi for begrepene åndelig/eksistensiell smerte, livets slutfase og personlig kompetanse, og litteraturen anvender og tolker begrepene forskjellig. Det åndelige og eksistensielle benevnes ofte i litteraturen kun som åndelighet (Hirsch & Røen, 2016). I denne studien er det gjennomgående valgt å bruke benevnelsen åndelig/eksistensiell eller åndelig og eksistensiell. Dette for å minne om at begrepet er flerdimensjonalt og favner et mangfold av nyanser som ikke kan skilles fra livets øvrige dimensjoner (Schmidt, 2014). Videre minner det om at alle dimensjoner av det åndelige og eksistensielle kan ha relevans i pasientens smerteopplevelse (Nortvedt & Nortvedt, 2018). Smertens åndelig/eksistensielle dimensjon blir presentert i kapittel to. Det samme blir sykehjem og personlig kompetanse. Informantenes tolkning og forståelse av åndelig/eksistensiell smerte presenteres i resultatkapittelet.

Fordi samtlige informanter i denne studien var kvinner, blir sykepleiere omtalt som «hun» gjennom hele oppgaven. Alle som bor i sykehjemmene omtales som pasienter. Dette fordi informantene som deltok i studien selv omtalte dem som pasienter og ikke beboere. Andre vil imidlertid kunne omtale mennesker som bor i sykehjem som beboere. Selv om pasienter kan være av ulike kjønn, blir det brukt «han» i denne studien uavhengig av kjønn. Dette for å anonymisere informantenes fortellinger og for å skape flyt i teksten.

### 1.2.1 Eldre pasient

En eldre pasient defineres som en person over 67 år som gis eller tilbys hjelp fra helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015a, 2015b).

### 1.2.2 Det åndelige og eksistensielle

Tradisjonelt har åndelighet blitt forstått som religiøsitet (Hirsch & Røen, 2016). Selv om religiøsitet er inkludert i menneskets åndelige dimensjon, favner det bredere enn religion, tro og søken etter en høyere makt. EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care definerte åndelighet slik i 2010:

Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred (Hirsch & Røen, 2016, s. 316)

I tillegg til religiøsitet, omhandler det eksistensielle og verdibaserte spørsmål. Det eksistensielle kan favne spørsmål om identitet, mening, lidelse og død, skyld og skam, forsoning og tilgivelse, frihet og ansvar, håp og fortvilelse, kjærlighet og glede. Verdibaserte betraktninger kan berøre det som er særlig viktig og verdifullt for den enkelte, som for eksempel relasjonen til seg selv, familie, venner, arbeid, natur, kunst og kultur, etikk og moral og livet i sin helhet (EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care, 2010; Hirsch & Røen, 2016)

### 1.2.3 Livets slutfase

Livets slutfase viser til når pasientens gjenværende levetid sannsynligvis er betydelig begrenset, ofte kun dager eller uker. I noen sammenhenger defineres denne fasen som maksimalt 6 – 12 måneder (Slaaen et al., 2016).

### 1.2.4 Terminalfasen

I den terminale fasen vil pasienten trolig dø i løpet av dager eller timer, og helsepersonell kan observere typiske endringer hos pasienten som økt søvnbehov, tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie, avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste, svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring, tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke, og problemer med å svelge tabletter (Helsedirektoratet, 2019a; Slaaen et al., 2016).

I denne studien ble ikke livets slutfase konkretisert i forhold til pasientens gjenværende levetid, da det var ønskelig å være åpen for informantenes erfaringer. Informantene i denne studien inkluderte terminalfasen i livets slutfase.

## 2 Studiens teoretiske perspektiv

I dette kapitlet presenteres studiens teoretiske perspektiv. Sammen med tidligere forskning i feltet presenterer det teoretiske perspektivet studiens forståelseshorisont for fenomenene som studeres (Malterud, 2017).

### 2.1 Lindrende behandling i sykehjem

Hovedmålet i lindrende behandling er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Tilnærmingen skal være helhetlig og personsentrert og rettet mot pasient og pårørendes reaksjoner på sykdom; fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt. Pasienten skal tilbys nødvendig hjelp og støtte til å kunne leve et så aktivt liv som mulig frem til døden, og pårørende skal få nødvendig hjelp og støtte til å håndtere både pasientens situasjon og egen sorgprosess (Helsedirektoratet, 2019a; Meld. St. 24 (2019–2020); NOU 2017: 16). Lindrende behandling krever en tverrfaglig tilnærming, og ivaretagelse av det åndelige og eksistensielle er intet unntak (Helsedirektoratet, 2019a; Hirsch & Røen, 2016).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) som sykehjem er underlagt skal sikre kvaliteten på tjenesten som gis til pasienter i sykehjem. Her poengteres det at pasientene skal tilbys en likeverdig helse- og omsorgstjeneste som forebygger og behandler, samt tilrettelegger for mestring av egen situasjon. Et annet formål er å fremme pasientenes sosiale trygghet, bidra til likeverd og likestilling, og forebygge sosiale problemer. Det fremheves at tjenesten skal tilrettelegges på en respektfull måte som ivaretar pasientens integritet og verdighet. Videre poengteres det at pasientene har rett til individuelt tilpassede helse – og omsorgstjenester og en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

For å imøtekomme lovverket og sykehjemspasienters behov, har mange norske kommuner tatt i bruk den nasjonale ideelle stiftelsens sertifiseringsordning «Livsgledehem» (Livsglede for Eldre, u.å.). I Livsgledehem tas det utgangspunkt i kartlegging av pasientens livshistorie. På bakgrunn av livshistorien skal sykehjemspasienters kulturelle, åndelig/eksistensielle og psykososiale behov ivaretas. Livsgledearbeidet inkluderer blant annet at sykehjemmet legger til rette for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter i pasientens hverdagen (Livsglede for Eldre, u.å.). Forskning har vist positiv effekt av Livsgledehem hos kognitiv friske pasienter (Haugan et al., 2021; Rinnan et al., 2018). Kilder til livsglede hos eldre kognitivt friske pasienter kan omhandle å akseptere livet som det er, positive relasjoner og opplevelsen av mening, tilhørighet og gode øyeblikk (Rinnan et al., 2018).

Pasienter har lovpålagt rettighet til å medvirke ved gjennomføring av helse – og omsorgstjenester (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonell må blant annet legge til rette for at pasienten får uttrykke sine ønsker og verdier i tilknytning til livets slutfase og døden (Helsedirektoratet, 2013). For mange pasienter blir det å fortelle fra eget liv viktig i livets slutfase (Hirsch & Røen, 2016; Rønsen & Jakobsen, 2016; Aakre, 2016). Ved å fortelle fra eget liv kan pasienten bevisst eller ubevisst få oppsummert livet, og få forståelse for hvilken mening livet har og har hatt (Hirsch & Røen, 2016). Gjennom pasientens livsfortelling gis i tillegg helsepersonell mulighet til å forholde seg til hele mennesket.



Ved at helsepersonell lytter til pasientens fortelling kan pasienten få støtte på sine livsvalg og få kommunisert hva som er viktig for seg (Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012; Rønsen & Jakobsen, 2016).

Forhåndssamtaler i sykehjem er et verktøy for en planlagt samtale som kan bidra til å avklare hva som er viktig for pasienten nå, i fremtiden og i livets siste dager (Thoresen et al., 2020). Forhåndssamtaler inviterer pasienten til å blant annet uttrykke sine synspunkter om behandling i livets slutfase, og han gis rom til å få satt ord på eventuelle bekymringer eller noe han ser særlig fram til (Thoresen et al., 2020). Tanken på at døden nærmer seg kan være vanskelig for pasienten å håndtere på egenhånd, og han kan sitte inne med mange ubesvarte spørsmål. Å samtale med pasienten om slike tema og gi informasjon om hvordan et dødsleie ofte er kan bidra til trygghet og lindre åndelig/eksistensielle plager (Hirsch & Rønsen, 2016; Thoresen et al., 2020). Forhåndssamtaler kan bidra til å etablere trygge og tillitsfulle relasjoner mellom pasient og helsepersonell, og gi helsepersonell et godt grunnlag for individuelt tilpasset omsorg, pleie og behandling. Samtalen bør holdes i etterkant av innkomstsamtalen og det anbefales at de som skal delta i samtalen kjenner hverandre godt (Thoresen et al., 2020). Videre er det viktig at samtalen tilpasses pasientens funksjonsnivå (Saltvedt & Wyller, 2016). Pasientens ønsker og verdier i livets slutfase må avklares på et tidspunkt hvor pasienten fortsatt er i stand til å kommunisere sine behov. I mange tilfeller kan det likevel være nyttig å involvere pårørende (Saltvedt & Wyller, 2016; Thoresen et al., 2020). Pårørende kjenner ofte pasienten godt og kan bistå pasienten med å få formidlet hva som er viktig for seg i de tilfeller det er utfordrende for pasienten selv. Hvis pasienten ikke er samtykkekompetent gjennomføres forhåndssamtalen med nærmeste pårørende (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999).

Pasienten bestemmer selv hvem som skal registreres som nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende har gjennom pasient- og brukerrettighetsloven rett til informasjon og mulighet til medvirkning i helsehjelpen som gis (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999). Ivaretagelse av pårørende i pasientens siste livsfase, inkluderer at helsepersonell gir pårørende informasjon og rom til å sette ord på tanker og følelser omkring åndelig/eksistensielle problemstillinger (Helsedirektoratet, 2019b). Hvordan pårørende opplever den siste tiden av pasientens liv har betydning for minnene som pårørende skal bære med seg videre i eget liv (Rønsen & Jakobsen, 2016). Helsepersonell må gi støtte til pasient og pårørende slik at de kan tilbringe den siste tiden sammen på best mulig måte, samtidig som personalet må redusere pårørendes belastning (NOU 2017: 16). Pårørende til pasienter i livets siste fase kan ha behov for avlastning. De spiller ofte en viktig omsorgsrolle for pasienten, og er støttende tilstede for pasienten i sykehjemmet både fysisk og mentalt. En slik uformell omsorgsrolle kan være både fysisk og psykisk belastende (NOU 2017: 16).

## 2.2 Identifisering og lindring av åndelig/eksistensiell smerte

International Association for the Study of Pain (IASP) presenterte i 2020 følgende reviderte definisjon av smerte:

An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage (Raja et al., 2020, s. 1976)

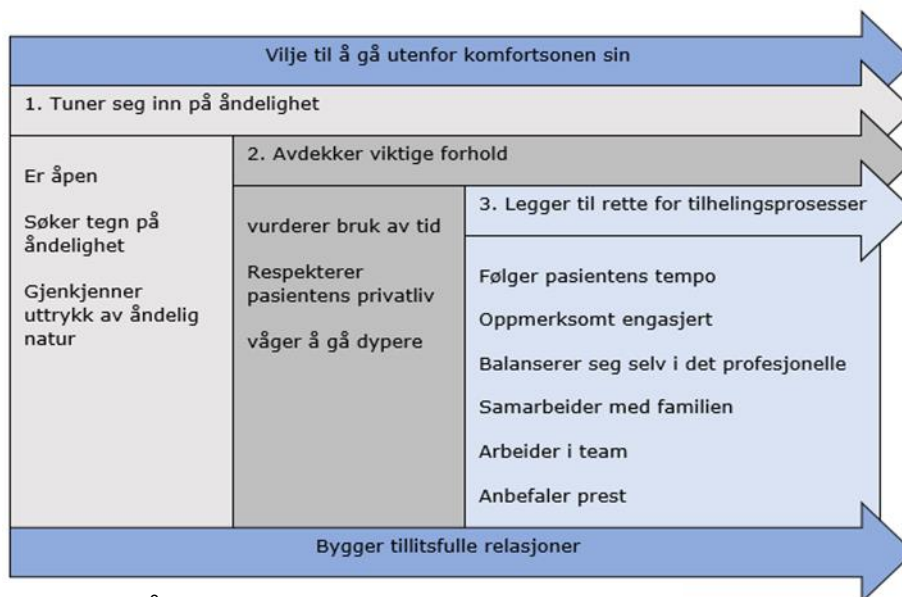
I motsetning til den tidligere versjonen fra 1979 der terminologien var avhengig av menneskets evne til å beskrive smerteopplevelsen, blir det i tilknytning til ny definisjon understreket at verbal beskrivelse av smerte kun er en av flere måter å uttrykke smerte på. Den forrige definisjonen ble blant annet kritisert for å neglisjere enkelte befolkningsgrupper som ikke evnet å uttrykke seg verbalt, inkludert eldre med redusert kognisjon og/eller språkproblematikk (Raja et al., 2020).

Cicely Saunders blir ansett som grunnleggeren av den moderne Hospice – bevegelsen og en pioner for dagens tilnærming til lindrende behandling (Helsedirektoratet, 2015b). I 1964 innførte hun begrepet «total pain». Begrepet illustrerer smertens kompleksitet og hvordan den kan influere samtlige dimensjoner i menneskets eksistens; fysisk, psykisk, sosialt, kulturelt og åndelig/eksistensielt (Saunders et al., 1984). Menneskets smerteopplevelse er alltid en personlig opplevelse, og forankres i kroppen som en følelse av å ha vondt (Nortvedt & Nortvedt, 2018; Raja et al., 2020; Saunders et al., 1984)

Saunders viste blant annet til en sjelelig komponent i den totale smerteopplevelsen (Saunders et al., 1984). Den sjelelige smerten kan sidestilles med det som i denne studien omtales som åndelig/eksistensiell smerte. Det åndelige og eksistensielle kan ikke skilles fra pasient og pårørendes totalsituasjon, og inngår som en integrert del i en helhetlig tilnærming (Giske & Cone, 2019). En helhetlig smerteforståelse og et helhetlig menneskesyn favner vidt, og ser på mennesket som en udelelig enhet der alle dimensjoner er likeverdige og uløselig knyttet sammen. Et menneske er mangfoldig og er alltid mer enn det man ser og forstår (Aakre, 2016). I en helhetlig sykepleiefaglig tilnærming søkes det å ha omsorg for hele mennesket og forstå pasient og pårørende fra deres eget perspektiv (Meld. St. 24 (2019–2020)). Sykepleieren bidrar til å gi pasienten kontroll i eget liv ved å lytte etter det som er viktig for den enkelte og støtte opp om pasientens egenomsorg (Frisch & Rabinowitsch, 2019; Giske & Cone, 2019).

De åndelige og eksistensielle utfordringene kan utartes forskjellig fra pasient til pasient og kan variere med sykdommens ulike stadier. Hos mange kan slike utfordringer oppstå eller forsterkes ved livets slutt (Meld. St. 24 (2019–2020)). Slike prosesser kan tære på pasientens krefter og kan forårsake både uro og angst (Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012). Å planlegge for det ugjorte, få sagt det som er viktig til sine nære og kjære, tilgi og bli tilgitt kan inngå i pasientens forsoningsprosess med å slippe taket og avslutte livet (Hirsch & Røen, 2016). Åndelig/eksistensiell smerte kan være forårsaket av en opplevelse av meningsløshet (Delgado-Guay et al., 2011; Saunders et al., 1984). Pasienten kan derfor ha behov for å se tilbake på livet som noe meningsfullt. Hos alvorlig syke og døende pasienter blir ofte hverdagslivet med sin struktur og sine rutiner, samt de som står pasienten nærmest det som gir livet mening. Dette blir særlig fremtredende for pasienter som ikke lenger kan gjøre det de tidligere pleide å gjøre (Schmidt, 2014).

Giske og Cone (2015, 2019) har utviklet en modell som viser hvordan sykepleiere i en trinnvis prosess kan gjenkjenne og følge opp åndelige og eksistensielle forhold:



Prosess for åndelig omsorg (Giske & Cone, 2019, s. 71).  
Figur gjengitt med tillatelse.

For at prosessen skal være mulig blir særlig to forhold løftet frem; sykepleieren må være villig til å gå utenfor egen komfortsone, og hun må ha evne til å etablere og opprettholde et tillitsforhold til pasienten. Tillitsfulle relasjoner er en forutsetning for å lindre åndelig/eksistensiell smerte, og dermed også for å utøve helhetlig sykepleie. En god relasjon mellom sykepleier og pasient kan bidra til å løfte og bekrefte pasienten. Relasjonen kan støtte og styrke pasientens håp og livsmot, og han kan oppleve livet som godt til tross for sykdom (Giske & Cone, 2019).

Selv om sykepleieren kan oppleve møter med mennesker i kriser som utfordrende og krevende er det viktig å ha mot til å bli i situasjonen og ikke flykte (Schmidt, 2014). Det er ikke nødvendigvis ord eller gjøremål som er avgjørende for om pasient og pårørende opplever seg møtt. Det kan like gjerne være stille tilstedeværelse, blikk, eller berøring (Skau, 2017). I møte med pasient og pårørendes åndelig/eksistensiell smerte er tid og tålmodighet, innlevelse og interesse, forutsetninger for samtaler omkring tematikken (Helsedirektoratet, 2019a; Schmidt, 2014). Det første møtet og den første samtalen kan være avgjørende for om kontakt knyttes og relasjoner bygges (Schmidt, 2014). Det er helt essensielt at sykepleieren lytter aktivt, og formidler empati og respekt i møte med pasient og pårørende (Giske & Cone, 2019; Skau, 2017).

Å ha vilje til å gå utenfor egen komfortsone innebærer at sykepleieren er åpen og ærlig, søker å se personen bak sykdommen, og tar pasienten på alvor. Det omhandler å våge å møte en tematikk som av flere kan oppfattes som privat og personlig, og som kan utfordre sykepleierens egen sårbarhet (Giske & Cone, 2019). For å kunne identifisere pasientens behov og søke forståelse for pasientens situasjon, må sykepleieren lese pasientens kroppsspråk og mimikk, og være observant på både det sagte og det usagte (Schmidt, 2014). Videre er det viktig at sykepleieren stiller seg åpen for at slike forhold kan være av betydning for pasienten (Giske & Cone, 2019).

Å tune seg inn på åndelighet handler om at sykepleieren bruker egne sanser til å fange opp åndelig/eksistensielle signaler fra pasienten. I tillegg til det som kommuniseres verbalt eller nonverbalt, kan gjenstander rundt pasienten som personlige eiendeler eller hvilke tv program pasienten liker å se på, gi sykepleieren verdifull informasjon (Giske & Cone, 2019). For at sykepleieren skal kunne fange opp pasientens signaler må hun med andre ord være oppmerksom og fintfølede, men også våge å gripe muligheten til å utforske signalene nærmere. Samtidig må nærværet balanseres slik at ikke pasientens grenser overskrides (Giske & Cone, 2019; Schmidt, 2014).

Å avdekke viktige forhold omhandler å søke informasjon om hvem pasienten er som menneske, og hvordan sykepleieren kan hjelpe ham. En slik avklaringsprosess kan ha ulik varighet. For å avdekke viktige forhold lytter sykepleieren etter hvilke samtaleemner pasienten velger, på hvilken måte pasienten kommuniserer, og hva han er opptatt av (Giske & Cone, 2019). Å få innsikt i hvilket livssyn eller religiøse tro pasienten har er viktig for å kunne forstå hvordan pasienten forholder seg til åndelig/eksistensielle spørsmål. For å forstå hvilket livssyn pasienten har kan sykepleieren se eller lytte etter religiøse tegn (Giske & Cone, 2019). Noen tolker og lever livet i lys av religion, dens verdier og normer, og det kan være viktig for religiøse mennesker å ta aktivt del i ritualer og sosiale aktiviteter innen sin religion (Giske & Cone, 2019).

Sykepleieren legger til rette for tilhelingsprosesser parallelt med at viktige forhold i pasientens liv avdekkes. Det er derfor ingen tydelig grense mellom fase to og tre i prosessen, men mer en glidende overgang. At sykepleieren er oppmerksomt, aksepterende og sensitivt tilstede sammen med pasienten, lytter aktivt og på en slik måte legger til rette for at pasienten kan åpne opp for det som er viktig for seg, kan i seg selv ha effekt på pasientens åndelig/eksistensielle smerte. Å snakke sammen eller legge til rette for ulike handlinger som kan være viktig for pasienten inngår også som en del av tilhelingsprosessen (Giske & Cone, 2019).

## 2.3 Personlig kompetanse og profesjonalitet

Kompetanse handler om å være skikket eller kvalifisert, og er et begrep som må betraktes i en kontekst (Skau, 2017). Kompetanse og kunnskap hos helsepersonell inngår som et av satsningsområdene i Meld. St. 24 (2019–2020) Regjeringens målsetting er at alle alvorlig syke og døende pasienter skal bli møtt av kompetent personell som kan bidra til god behandling, og en trygg og verdig avslutning på livet. Som et resultat av Stortingsmeldingen, ble det i Stortinget enstemmig vedtatt å be regjeringen utarbeide en handlingsplan hvor styrking av helsepersonells kompetanse til å ivareta pasientenes åndelige og eksistensielle behov inngår (Innst. 73 S (2020-2021)).

Skau (2017) deler den samlede profesjonelle kompetansen inn i tre aspekter; teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse. Delene kan betraktes adskilt, men kan ikke fungere alene. De kommer alle til uttrykk samtidig i sykepleierens handlinger, men med ulik tyngde. Personlig kompetanse er en form for subjektiv, unik og erfaringsbasert kompetanse som favner menneskelige kvalifikasjoner og egenskaper, ferdigheter og holdninger. Aakre (2016) forklarer holdninger slik:

Holdninger er en mening, oppfatning eller innstilling en person har, men som gjerne sitter dypere enn en mening. En mening kan lett endres, men meninger henger som regel sammen med de holdningene vi har (...) Holdninger utvikles i samspill med omgivelsene og påvirkes av de inntrykk og erfaringer vi gjør oss. Vi kan endre holdninger gjennom bevisstgjøring. Bevisstgjøring kan skje gjennom refleksjon, veiledning, tilbakemeldinger og ny kunnskap. Holdninger påvirker atferd. Positive holdninger fører gjerne til at vi er åpne og interesserte, mens negative holdninger kan fremme mistenksomhet og motvilje (Aakre, 2016, s. 47)

Personlig kompetanse tar tid å utvikle, og favner en rekke egenskaper og ferdigheter. I likhet med Giske og Cone (2019), løfter Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019a) eksplisitt fram betydningen av hjelpernes personlig kompetanse i møte med pasientens åndelige og eksistensielle behov. Personlig kompetanse kan blant annet inkludere ferdigheter som å ha evne til mot og innlevelse, til å være fintfølede, sensitiv, tålmodig, åpen, ærlig og empatisk, ha evne til å lytte, støtte og respektere, samt være interessert og ha vilje til å ta pasienten på alvor (Giske & Cone, 2019; Helsedirektoratet, 2019a; Schmidt, 2014; Skau, 2017; Aakre, 2016). Studier har vist at pasienter fremhever slike ferdigheter som viktige elementer i sine åndelig/eksistensielle behov og i en verdig avslutning på livet (Agli et al., 2019; Rykkje et al., 2013)

Selv om kompetanseformen er unik og tilknyttet hvert enkelt menneske er den likevel mulig å formidle, og lære videre til andre. Det er ikke like enkelt å lese seg til en slik form for kompetanse, men en kan dra nytte av andres tanker og ideer for å utvikle seg. Kompetansen utvikles i samspill med andre mennesker, gjennom andres tilbakemeldinger, men også alene (Skau, 2017). En nøkkelfaktor er evnen til å reflektere over og lære av de erfaringene man gjør seg både profesjonelt og privat, og da særlig de erfaringene som kan oppleves som mindre positive (Skau, 2017; Aakre, 2016). For at sykepleiere skal kunne heve sin personlige kompetanse og føle seg forberedt i møte med pasientens åndelig/eksistensielle smerte, kan det være nyttig med veiledede refleksjonsgrupper der sykepleiere sammen reflekterer over erfaringer (Hirsch & Røen, 2016).

Enkelte forstår profesjonalitet som det å være upersonlig fordi de setter likhetstegn mellom personlig og privat (Skau, 2017). I en slik forståelse er det ikke rom for å være profesjonell og personlig parallelt.

I sykepleie står ikke det å være profesjonell i motsetning til å være personlig, men er derimot en viktig del av den gode profesjonaliteten. Å være personlig involverer tilstedeværelse i relasjon med pasient og pårørende, og er en forutsetning for å gi mening til teoretisk kunnskap og tekniske ferdigheter (Skau, 2017). For å kunne bidra til endring i pasient og pårørendes situasjon og etablere tillit, må sykepleieren være tilstede som person i forhold til den andre. For at pasient og pårørende skal åpne opp for sykepleieren må hun gjøre seg fortjent til tillit. De færreste pasienter eller pårørende deler sine innerste tanker og følelser med sykepleiere som ikke signaliserer genuin interesse for den andre som person (Schmidt, 2014). Å være personlig profesjonell innebærer å kunne dele temaer fra eget liv, la seg berøre og være et medmenneske. Den profesjonelle sykepleier vet hva det innebærer å være personlig, og forstår hvor mye og i hvilke sammenhenger det er hensiktsmessig å dele fra eget liv (Skau, 2017)

En viktig del av en sykepleiers profesjonalitet er relasjonsetisk bevissthet. En slik bevissthet er grunnleggende for å unngå krenkelser. Dette innebærer å være oppmerksom på at egen væremåte og handlinger påvirker andre, og kan bidra til å forsterke eller svekke andres følelse av avmakt (Skau, 2017). For personlig og faglig utvikling kan en ikke betrakte seg selv som en bedreviter, ekspert eller spesialist, men en må stille seg åpen og på søken etter ny lærdom. Dette inkluderer evnen til å være bevisst på at en alltid har mer å lære, og at kvaliteten på eget arbeid kan heves ved å være lydhør for andres tilbakemeldinger (Skau, 2017). For at pasientens situasjon, ønsker og behov skal kunne ivaretas, og være i fokus for sykepleierens oppmerksomhet, må sykepleieren evne å legge egne behov til side. Sykepleieren må ha rom for pasientens smerte, men sykepleiere som andre mennesker kan oppleve å ha nok med seg selv, og dermed ikke evne å gi rom til pasienten. Dersom sykepleierens ikke føler seg forberedt, eller av ulike årsaker ikke er i stand til å møte pasientens åndelig/eksistensielle smerte, må hun erkjenne dette, søke råd og veiledning, eller henvise pasient og pårørende videre (Schmidt, 2014)

## 3 Metode

I dette kapitlet presenteres forskningsdesign og valg av forskningsmetode. Videre beskrives gjennomføring av studien; fra rekrutteringsprosessen og intervju, til bearbeiding og analyse av data.

### 3.1 Design

Målet med studien var å utvikle kunnskap basert på sykepleieres subjektive erfaringer om fenomenene som studeres. Det var derfor ønskelig å snakke med erfarne sykepleiere i klinisk praksis i sykehjem, for å utvikle kunnskap om hvordan de selv beskriver erfaringene sine med å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte hos eldre sykehjemspasienter i livets slutfase. Gjennom samtaler med sykepleierne kunne det videre være mulig å få innsikt i hvordan sykepleierne tilegner seg sin personlige kompetanse i en slik kontekst. På bakgrunn av formål og problemstilling falt det naturlig å velge kvalitativ forskningsmetode (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019; Malterud, 2017). Kvalitative metoder kan belyse menneskelige erfaringer, verdier, tanker, motiver og holdninger. Metodene retter blikket mot menneskers opplevelser i sin naturlige kontekst, og er godt egnet dersom vi ønsker å utvikle kunnskap om noe som er sammensatt og kompleks, og som i liten grad tidligere er beskrevet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019; Malterud, 2017).

Det finnes ulike former for datainnsamling i kvalitative metoder der flere kunne vært relevant for denne studien. Ifølge Tjora (2017) kan fokusgruppeintervju virke mindre truende enn individuelle, men av hensyn til sykepleierne som kunne komme til å berøre private og sårbare temaer, ble individuelle intervjuer vurdert som best egnet. Det semistrukturerte intervjuet ligger nært opp til en samtale mellom to personer (Kvale et al., 2015), og samtaler omkring døden kan bringe sterke inntrykk og erfaringer til overflaten. En nytteverdi for deltakere i fokusgrupper er at interaksjonen og erfaringsutvekslingen mellom deltakerne kan gi nye tanker og refleksjoner som de tar med seg videre etter intervjusituasjonen (Tjora, 2017). I denne studien ble det erfart at individuelle intervjuer hadde liknende effekt. Flertallet av sykepleierne ga uttrykk for at intervjuene hadde bidratt til å åpne for nye perspektiver. Ved å svare på intervjuspørsmålene hadde de reflektert over spørsmål som de normalt ikke gjorde ifølge informantene.

Data ble analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering (STC). Malteruds metodikk er beskrivende og utforskende. Den er inspirert av Giorgis fenomenologiske metode, og deler fenomenologiens oppfatning om at subjektive erfaringer fra livsverdenen er gyldig kunnskap. STC kan likevel ikke hevdes å være en fenomenologisk analysemetode, men både fenomenologiske metoder og STC ønsker å beskrive fenomenets mest relevante sider med størst mulig nøyaktighet (Malterud, 2017).

## 3.2 Utvalg og rekruttering

Med ønske om et rikt og variert datamateriale som best mulig kunne belyse problemstillingen ble det beskrevet et strategisk utvalg. Feltkunnskap og teoretisk bakgrunn er viktige ressurser i prosjekter som krever strategiske utvalg slik at forsker forstår hva som er relevante kilder (Malterud, 2017). I denne studien ble inklusjonskriteriene definert med bakgrunn i tidligere forskningsfunn og teoretiske perspektiver. Medvirkende var også egen feltkunnskap som tidligere sykepleier i sykehjem.

Utvalget var basert på følgende inklusjons – og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier:

- Sykepleiere som jobbet i sykehjem i rekrutteringsperioden
- Minimum ti års sykepleiefaglig yrkeserfaring
- Sykepleiere av begge kjønn
- Sykepleiere i sykehjem i kommuner med ulik befolkningstetthet
- Sykepleiere i sykehjem hovedsakelig bestående av somatiske pleieavdelinger

Eksklusjonskriterier:

- Lindrende enheter

For å sikre nærhet til tematikken ble det ansett som hensiktsmessig å rekruttere sykepleiere som jobbet i sykehjem i rekrutteringsperioden. En sykepleier med ti års sykepleiefaglig erfaring har både lang yrkes – og livserfaring, noe som kunne være av betydning med tanke på studiens problemstillinger. Tatt i betraktning eventuelle ulikheter i kvinnelige og mannlige sykepleieres personlige kompetanse, erfaringer og innfallsvinkler, samt hvordan pasienters åndelige/eksistensielle smerte identifiseres og lindres, var det ønskelig å rekruttere informanter av begge kjønn.

Hensikten med å rekruttere informanter fra kommuner med ulik befolkningstetthet var at demografiske forhold muligens kunne ha betydning for sykepleiernes erfaringer. Med bakgrunn i at tidligere forskning synes å hovedsakelig være utført ved Hospice eller palliative avdelinger, ble lindrende enheter i sykehjem ekskludert.

Rammene for prosjektet satte ingen tydelige begrensninger i antall informanter, men det var viktig at intervjumaterialet var overkommelig for bearbeidelse og analyse. Det ble derfor ansett som u hensiktsmessig å inkludere mer enn maksimalt tolv informanter. I følge Malterud (2017) kan et for stort antall deltakere gi et uoversiktlig materiale og medføre en overfladisk analyse. Malterud (2017) sier videre at det ikke er antall deltakere, men informasjonsstyrken i utvalget som er førende for omfanget av deltakere. Rekrutteringen foregikk i koronapandemien. Det kan i utgangspunktet hevdes å være stor og økende sykepleiemangel i sykehjem (Gautun, 2020) og under pandemien har sykepleiere opplevd økt belastning på arbeidsplassen (Melby et al., 2020). Dette medvirket muligens til at rekrutteringsprosessen gikk saktere og var vanskeligere enn forventet.

Rekrutteringens første trinn foregikk ved at enhetsledere i seks kommuner i Nord-Norge ble kontaktet per e-post (vedlegg 1). I tillegg til generell informasjon om prosjektet fikk de tilsendt samme informasjonsskriv som informantene. Målet med å kontakte enhetsledere var å innhente godkjenning til å gå videre med prosjektet, herunder at avdelingsledere kunne kontaktes med spørsmål om hjelp til rekrutteringsprosessen.



Enhetslederne fikk videre tilbud om at masteroppgavens funn i ettertid kunne presenteres for alle ansatte i sykehjemmene som deltok. Tre enhetsledere responderte på forespørselen og var positive til prosjektet, hvorav en ønsket presentasjon. En av enhetslederne koordinerte rekrutteringsprosessen på eget initiativ, og rekrutterte informanter fra to sykehjem. Øvrige avdelingsledere ble kontaktet per e-post der de fikk samme informasjon som enhetslederne. To avdelingsledere sa seg villig til å bidra. De informerte sykepleiere og delte ut informasjonsskriv til aktuelle informanter. Sykepleierne som var interessert i å delta tok direkte kontakt for å få nærmere informasjon om prosjektet, og for å avtale tid og sted for intervju.

Deltakerne ble rekruttert fra fire sykehjem i tre forskjellige kommuner. Kommunene varierer i folketall fra henholdsvis 1100 til 24000 innbyggere. Ingen menn ble rekruttert. Årsaken til at ingen menn ble rekruttert antas å speile den meget lave andelen menn i sykepleieryrket (Helsedirektoratet, 2021).

Alle sykehjemmene som er representert i studien har tilbud om korttids – og langtidsopphold, samt egen avdeling spesielt tilrettelagt for personer med demens. Alle sykepleierne som deltok i studien, var norsktalende. Deltakernes kulturbakgrunn, religion eller livssyn ble ikke vektlagt i rekrutteringen.

Ni informanter ble i utgangspunktet rekruttert, men to valgte å trekke seg før intervjuet. Sju autoriserte sykepleiere som alle jobbet i sykehjem, ble intervjuet. Fem av sykepleierne hadde etterutdanning, ingen innen palliasjon eller kreftsykepleie. Informantene hadde mellom 15 – 30 års sykepleiefaglig erfaring, de fleste ca. 20 år. En av deltakerne hadde jobbet hele karrieren i sykehjem, de andre gjennomsnittlig 15 år.

### 3.3 Datainnsamling

Datainnsamling ble gjennomført i perioden mars 2020 – september 2021. Det ble brukt lydopptaker under alle intervjuene. Intervjuene varte fra 45 til 75 minutter, de fleste med en varighet på 50 minutter.

#### 3.3.1 Bruk av intervjuguide og gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført på bakgrunn av en forhåndsformulert intervjuguide (vedlegg 2) som bidro til å gi intervjuene struktur (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Intervjuguiden fungerte som en huskeliste for å være sentrert rundt problemstillingen som var førende i intervjuene. Intervjuguiden var grundig studert og gjennomarbeidet. Dette kom forsker til gode da ikke alle forsto hva det ble spurt om, og spørsmålsformuleringen måtte justeres og tilpasses den enkelte etter behov. For å skape et mest mulig robust materiale inneholdt intervjuguiden åpne spørsmål som inviterte sykepleierne til å fortelle og reflektere rundt konkrete historier (Malterud, 2017). Selv om intervjuene tok utgangspunkt i en forhåndsbestemt intervjuguide, var det essensielt å stille med åpent sinn, og huske at kimen til ny kunnskap kunne ligge langs sidespor i samtalene. Sykepleiernes egne innspill, hint eller undringer ble derfor fulgt. Samtidig var det viktig å være bevisst på faren ved å ikke følge intervjuguiden, noe som i verste fall kunne medføre at materialet ikke svarte på problemstillingen.

For å sikre at informasjonen fra informantene ble oppfattet riktig ble det ofte stilt oppklarende spørsmål underveis i intervjuene. Undertegnede sjekket i tillegg ut egen forståelse ved å gjenta det informantene sa slik at informantene fikk mulighet til å korrigere eventuelle misforståelser (Malterud, 2017).

Noen informanter fortalte historier og reflekterte rundt fenomenene på en måte som gjorde intervjuguiden tilnærmet overflødig, mens andre hadde behov for omformuleringer av hovedspørsmålene og flere oppfølgingsspørsmål.

Malterud (2017) anbefaler feltnotater for å komplementere lydopptak med inntrykk og ettertanker. Det ble valgt å notere i etterkant av intervjuene og unnlate å notere underveis i samtalene for å ikke konsentrere oppmerksomheten dit. Intervjuguiden ble etter hvert memorert for å være frigjort fra «manus». Slik ble det enklere å være fullt og helt til stede i samtale med informantene.

Det var ønskelig å tilrettelegge for en intervjuinteraksjon basert på trygghet, fortrolighet og åpenhet. Før og i etterkant av alle intervju, ble det lagt opp til en kort samtale rundt dagligdagse temaer for å skape en avslappet stemning. Videre ble samtlige informanter invitert til selv å bestemme lokalisasjon for intervjuene da både rom og omgivelser kan være av betydning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Å foreta intervju i en pågående pandemi bød på enkelte utfordringer og krevde desto større refleksjoner rundt intervjuets kontekst. Samtlige deltakere ønsket å møtes til intervju på sykehjemmet hvor de jobbet. Da et av intervjuene skulle gjennomføres hadde ikke utenforstående adgang til sykehjemmene. Etter informantens ønske ble intervjuet holdt på et møterom ved forskers arbeidssted. Før informanten ankom ble det sørget for at temperaturen i rommet var lun og det ble satt frem vann, kaffe og twist slik at informanten skulle føle seg velkommen.

Før intervjuene startet, fikk sykepleierne informasjon om muligheten til å avstå fra å svare på spørsmål eller stoppe intervjuet hvis ønskelig. Det var tenkelig at enkelte informanter kunne komme til å berøre erfaringer av en karakter som var ansett som privat og fortrolig. I slike situasjoner ville det vært både uetisk og uprofesjonelt å grave dypere etter nærmere informasjon. Oppmerksomheten ble derfor særlig rettet mot å balansere nærhet og distanse ved å vise varhet, ydmykhet og årvåkenhet for informantens reaksjoner på spørsmål eller egne fortellinger (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

### 3.3.2 Transkripsjon

Da det ikke finnes en sann og objektiv oversettelse fra en muntlig samtale til skriftlig tekst, er det ifølge Kvale et al. (2015) umulig å si hva som er en korrekt transkripsjon. Det transkriberte materialet er et indirekte bilde av intervjusituasjonen og må ikke forveksles med virkeligheten (Kvale et al., 2015). Forskjellene mellom tale – og skriftspråk innebærer en rekke praktiske, prinsipielle, etiske og vitenskapelige problemstillinger som må vurderes (Kvale et al., 2015). Å transkribere lydopptak innebærer filtrering der mening både forsvinner og forvrenges. Sjansen er desto større dersom transkriberingen gjøres av andre som ikke var til stede under intervjuene (Malterud, 2017). I dette prosjektet sto forsker selv for transkribering. Å transkribere intervjuene selv og studere materialet underveis ga en pekepinn på hvilke spørsmål som åpnet opp for sykepleiernes opplevelser, og intervjuguiden ble justert ved behov (Malterud, 2017). De fleste intervjuene ble transkribert fortløpende. Under transkribering fikk forsker også muligheten til å evaluere egen intervjustil (Kvale et al., 2015), noe som viste seg å være nyttig både i forhold til spørsmålsformuleringer og respons som ble gitt til deltakerne.

Det første intervjuet ble transkribert ordrett. Informantens dialekt ble beholdt. Pauser, nøling, stotring, følelsesuttrykk og liknende ble registrert. Hensikten var å beholde det opprinnelige materialet mest mulig. Slik kunne intervjusituasjonen «gjenskapes» ved gjennomlesning av det transkriberte materialet, noe som dog viste seg å være lite hensiktsmessig. Som Malterud (2017) presiserer er formålet med transkriberingen å fange opp det som informanten ønsket å meddele. Dette kommer ikke nødvendigvis frem ved å skrive akkurat det som ble sagt. Hun poengterer også faren for å latterliggjøre informanter ved å gjengi samtaler ordrett skriftlig (Malterud, 2017). Ved gjennomlesning av det første transkriberte materialet var det som om sykepleierens budskap druknet i dialektuttrykk og usammenhengende setninger. Videre ble den opprinnelige transkripsjonen ansett som en risiko for gjenkjennelse av informanten. Intervjuet ble derfor transkribert på nytt.

De øvrige intervjuene ble transkribert så lojalt som mulig ved å redigere teksten lett. Detaljer som latter, gråt eller lengre pauser ble også nå markert i teksten. Slik informasjon ble vurdert som viktig tilknyttet sykepleierens opplevelser av tematikken og fremsto som en vesentlig del av helhetsinntrykket i samtaler. Dialekt ble omformulert til bokmål og de fleste setningene ble sammenvevd til en mer lettlest utgivelse av sykepleierens historier (Kvale et al., 2015). Enkelte ufullstendige setninger som sto alene, ble beholdt. Disse setningene kunne ikke umiddelbart sees i sammenheng med helheten, men kunne kanskje likevel få betydning. Ord som informantene selv la trykk på ble markert i kursiv. Lydopptakene hadde god kvalitet, men det ble behov for å gå frem og tilbake i filene for å sikre at notatene var riktige og ikke utelot informasjon. Å transkribere var en møysommelig og tidkrevende prosess som krevde full konsentrasjon. Ved transkribering av hvert enkelt intervju ble forskers spontane tanker, refleksjoner, spørsmål og tolkninger notert med rødt i teksten (Malterud, 2017).

Det transkriberte materialet utgjorde til sammen 93 sider med skriftstørrelse 12 og linjeavstand på 1,5.

### 3.4 Analyse

Ifølge Østrem (2021) kan analyseringsprosessen ubevisst starte allerede under datainnsamlingen; under intervjuene, ved transkribering og gjennomlesning av det transkriberte materialet. I denne studien ble impulsive tanker, ideer og betraktninger notert fortløpende gjennom hele prosessen, noe som muligens har medvirket til det endelige resultatet. På en annen side er det få likheter mellom spontane tolkninger underveis og det endelige resultatet som ble utviklet etter å ha gjennomført Malteruds systematiske tekstkonservering (STC) (Malterud, 2017).

Dataanalysen ble gjennomført i følgende fire trinn:

1. Få helhetsinntrykk
2. Identifisere meningsbærende enheter
3. Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene
4. Rekontekstualisering

### 3.4.1 Helhetsinntrykk

Analysens første trinn startet da tre intervjuer var ferdig transkribert. For å bli godt kjent med materialet og få et helhetsinntrykk, ble transkripsjonene skrevet ut og lest fra side til side. Nå var det fugleperspektivet som var relevant (Malterud, 2017). Det ble tilstrebet å ikke systematisere eller vektlegge interessante detaljer, men få et inntrykk av hva informantene formidlet og vurdere temaer som kunne være beskrivende for problemstillingen (Malterud, 2017). Underveis i gjennomlesingen ble elementer i transkripsjonene som utmerket seg, notert i stikkordsform i marginen. Det ble identifisert fem mulige temaer i de tre første transkripsjonene og deretter sju i de fire neste (Malterud, 2017). Samtlige transkripsjoner ble til slutt lest flere ganger og inntrykk fra helheten oppsummert til ti foreløpige temaer: forebygge og lindre uro, se pasienten, lese pasienten og lese stemningen, livsglede, ivareta pårørende, tilstedeværelse i terminalfasen, samtaler om døden, relasjonsbygging, samarbeid med kollegaer og sykepleierens væremåte

### 3.4.2 Identifisere meningsbærende enheter

I forrige trinn ble det transkriberte materialet lest i fugleperspektiv. Nå var hensikten å studere materialet nærmere for å skille relevant tekst fra irrelevant slik at meningsbærende enheter kunne identifiseres (Malterud, 2017). Temaene fra første trinn ble nærmere studert og slått sammen til foreløpige kodegrupper. Deretter ble hvert enkelt transkriberte intervju gjennomgått linje for linje med lys og lykte. Gjennomgangen var grundig og systematisk slik at ikke kun tekst som ved første øyekast åpenbarte seg som mulig svar på forskningsspørsmålene ble inkludert (Malterud, 2017). Tekst som fremsto som mulig relevant ble uthevet. Dette var meningsbærende enheter som på en eller annet måte representerte kunnskap om en eller flere kodegrupper. Noe var tydelig uvesentlig for problemstillingen, mens mye fremsto som mulig relevant. Malterud (2017) sier at det er bedre å ta med litt for mye enn litt for lite.

Da irrelevant tekst var sortert ut, begynte arbeidet med å systematisere de meningsbærende enhetene (Malterud, 2017). Dette skulle vise seg å bli en omstendelig prosess da de meningsbærende enhetene i første omgang så ut til å influere hverandre og fremsto som vanskelig å skille. Det ble brukt pc med to skjermer til kodingsarbeidet, med meningsbærende enheter på den ene skjermen og kodegrupper på den andre. For å holde oversikt over informantstemmene fikk hver deltaker sin fargekode.

Noe av teksten var imidlertid vanskelig å plassere kun under en kodegruppe og ble derfor i første runde kopiert inn under flere, mens andre deler av teksten ikke passet inn under noen av kodegruppene, og ble kopiert til foreløpige navnløse dokumenter. Det var nødvendig å gå frem og tilbake i teksten for å sikre at alle meningsbærende enheter ble inkludert (Malterud, 2017). Underveis i prosessen viste det seg at deler av innholdet i kodegruppene omhandlet samme sak. Disse ble slått sammen og sortert videre til subgrupper. Da alle meningsbærende enheter var fordelt, ble dokumentene skrevet ut og gjennomlest på nytt i lys av teori (Malterud, 2017). Blikket var nå særlig rettet mot de dobbeltførte tekstbitene og de som var plassert inn i navnløse dokumenter. Etter mange overveielser og justeringer ble de dobbeltførte tekstbitene fordelt, mens andre meningsbærende enheter ble flyttet, og både kodegrupper og subgrupper ble moderert, videreutviklet og reformulert. Som anbefalt av Malterud (2017), ble ideer, innspill og tanker under analysen notert. Dette gjorde det mulig å se tilbake på prosessen.

<p><b>Kodegruppe:</b> Se personen, ikke bare pasienten</p> <p><b>Subgruppe:</b> Hva er viktig for deg?</p>	<p><b>Meningsbærende enheter</b></p> <p>vi er jo livsgledehem. Vi har kartlegging av alle som får fast plass her. Der de enten selv svarer for seg, eller at pårørende svarer hva som har vært viktig for dem</p> <p>Vi har ingen spesielle systemer eller rutiner for å kartlegge det åndelig/eksistensielle her på sykehjemmet, men vi skal jo ha fokus på de åndelige behovene også. Vi kunne helt sikkert vært bedre på det. Men vi har ikke et godt verktøy rundt det. Ikke godt nok fokus</p> <p>Jeg vet jo nå med dette livsglede – konseptet på en måte hvem som har et livssyn</p> <p>en synes det er viktig å få gå ut og røyke, det er livsglede for han. Og det er jo viktig at vi møter han der. Det har blitt diskutert her, dette med røyk. Det er viktig for pasienten og da skal han også få det tilbudet. Fordi pleieren ikke liker det så skal han liksom ikke få det tilbudet?</p>
--	--

Eksempel på systematisering av meningsbærende enheter tilknyttet kodegruppe og subgruppe

### 3.4.3 Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene

Analysens tredje trinn ble innledet med å lese gjennom dokumentene fra trinn to. Enkelte meningsbærende enheter ble nok en gang omjustert til andre subgrupper og både kodegrupper og subgrupper ble ytterligere spisset. Deretter startet det elementære steget i STC; å abstrahere de meningsbærende enhetene i hver subgruppe til kondensater. Dette innebar å sammenfatte og omsette innhold i de meningsbærende enhetene til en mer generell form (Malterud, 2017). I hver subgruppe ble det tatt utgangspunkt i den meningsbærende enheten som var særlig beskrivende for subgruppens innhold. Deretter ble tekst fra de andre enhetene skrevet inn omkring denne meningsbærende enheten (Malterud, 2017). Underveis ble også nå enkelte meningsbærende enheter flyttet da de viste seg å være mer treffende under andre subgrupper, mens andre enheter ble luket ut. Etter hvert var teksten redigert og bygd opp som et «kunstig sitat» som inneholdt elementer fra alle meningsbærende enheter i subgruppen (Malterud, 2017). Hensikten med kondensatet var å gjenfortelle informantenes budskap så lojalt som mulig. Kondensatet ble derfor konstruert i «jeg – form» for å bevare fortellerstemmene. Til slutt ble det valgt ut et «gullsitat» som illustrerte kondensatet best mulig (Malterud, 2017).

### 3.4.4 Rekontekstualisering

På bakgrunn av kondensatene fra forrige trinn ble funnene sammenfattet og formulert til en analytisk tekst som kunne være beskrivende for innholdet i hver subgruppe. Målsetningen var at den analytiske teksten skulle formidle fellestrekk ved variasjonene i sykepleiernes erfaringer, og eksemplifiseres, utdypes og nyanseres ved hjelp av gullsitater (Malterud, 2017). Gjennom hele prosessen har det overordnede målet vært å være tro mot informantenes fortellinger. Ved å kontinuerlig se tilbake på transkripsjonene ble det sikret at informantenes erfaringer fortsatt ble presentert i sin reelle sammenheng (Malterud, 2017), og det ble tilstrebet å representere samtlige deltakere.

### 3.5 Forforståelse og refleksivitet

Kvalitativ forskning stiller skjerpede krav til bevissthet omkring egen forforståelse. Det vil dermed ikke si at forsker skal forsøke å eliminere seg selv eller egen rolle, da forskers egne synspunkter og verdier alltid vil være gjeldende (Bjørk & Solhaug, 2008; Malterud, 2017). Malterud (2017) sammenligner forskers forforståelse med en ryggsekk som tas med inn i forskningsprosjektet før prosjektets start.

Denne studien startet ikke med blanke ark. I min sekk ligger personlig og faglig kompetanse ervervet under utdanning, som sykepleier og gjennom «levd liv». Som sykepleier, blant annet i lindrende enhet i sykehjem, har jeg stått ansikt til ansikt med pasienters åndelig/eksistensielle smerteopplevelser i livets slutfase. Her har min personlige og faglige kompetanse blitt utfordret, utviklet og styrket. Betydningen av en helhetlig tilnærming til pasienters smerteopplevelse er anerkjent og kommunisert, noe det også var i vår avdeling. Samtidig kan det hevdes at smertens åndelig/eksistensielle dimensjon kunne få trange vilkår i en hektisk sykehjemsavdeling der fysisk og medisinsk behandling ble vektlagt tungt. På en annen side ble enkelte sykepleiere observert i samhandling med pasient og pårørende, der det fremsto som om pasientens åndelig/eksistensielle smerte ble lindret uten at sykepleierne selv alltid evnet å forklare hvorfor og hvordan de gikk frem. Dette har pirret min nysgjerrighet.

Det var helt avgjørende for denne studien å ikke tre inn i feltet uten tanke på betydningen av egne antagelser og forforståelse, og hvordan det kunne hemme eller fremme prosjektets utvikling og funn. Nærhet til feltet er en viktig forutsetning i kvalitative studier (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019), men å forske i eget felt fordrer mange overveielser og refleksjoner. Å balansere forforståelsens fordeler og ulemper har vært relevant i hele prosessen, men også det mest utfordrende. Det har ofte vært nødvendig å ta et steg til siden og reflektere over hvordan forforståelsen påvirket prosjektet. Egen praktisk og teoretisk forforståelse var langt på vei motivasjonen til å studere tematikken nærmere, og det er utvilsomt at forforståelsen dermed også har preget utformingen av problemstillinger og intervjuguide. God forhåndskunnskap om temaet kan være positivt for å stille presise spørsmål. På en annen side kan det medføre forutinntatthet (Tjora, 2017). Å snakke med mennesker på en måte som gir svar utover det vi visste fra før, og som åpner opp for den andres perspektiver slik at vi får konkrete og jordnære data, er ifølge Malterud (2017) et forskningshåndverk. Å snakke med mennesker på en måte som åpner opp for den andres perspektiver er også et håndverk som sykepleiere må beherske. For å fange opp og forstå pasient og pårørendes opplevelser, erfaringer og synspunkter rundt egen situasjon, er det essensielt at sykepleiere har gode kommunikasjonsferdigheter. Egen erfaring som sykepleier kom på denne måten godt med i møte med informantene. På en annen side var det utfordrende å dempe eget engasjement i intervjusituasjonene slik at ikke egne synspunkter og holdninger ble kommunisert verbalt eller nonverbalt. Dette kunne ledet informantenes fortellinger i retning av hypoteser definert av min forforståelse (Kvale et al., 2015). Det vil dermed ikke si at det ble tilstrebet å fremstå som mimikk løs og distansert. For å inspirere, oppmuntre og trygge informantene til å dele erfaringer, var det både viktig og riktig å gi litt av seg selv, men likevel ikke legge føringer. For å fortjene ærlige svar kan ikke forskeren fremstå som strengt upersonlig (Kvale et al., 2015)

Det var viktig å ha et reflektert forhold til at egen praksiserfaring kunne vanskeliggjøre kritisk refleksjon. Det kunne medført for stor grad av identifisering med datamaterialet. Videre kunne forforståelsen ført til en sterkere sensitivitet for enkelte informanters betraktninger og erfaringer med fenomenene som studeres.

En refleksiv holdning hos forskeren er avgjørende for å kunne gi datamaterialet en analytisk fortolkning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Det var også vesentlig å være klar over at egen sykepleieidentitet kunne påvirke informantenes fortellinger. Synspunkter og/eller detaljer kunne bli tilbakeholdt fordi de på bakgrunn av vår felles profesjon anså det som opplagt eller uvesentlig (Tjora, 2017). Videre kunne sykepleierne forhindres i å formidle annet enn det de antok var ønskelig å høre, eller det de tenkte var «riktig» å formidle. Slike problemstillinger ligger på sett og vis utenfor forskers kontroll, men ble her forsøkt tatt høyde for både før og under intervjuene. Anerkjennelse av informantenes verdifulle praksiserfaring ble vektlagt, og de ble oppmuntret til å gå i dybden og gi detaljerte beskrivelser. Videre ble det presisert at det hverken finnes riktige eller gale svar på spørsmålene.

### 3.6 Personvern og forskningsetiske betraktninger

Prosjektet ble meldt til REK – regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, hvor forskningen ble vurdert til å falle utenfor helseforskningslovens virkeområde og kunne gjennomføres uten nærmere etisk vurdering av REK (vedlegg 3, referanse: 212533). Det ble også sendt søknad til NSD - Norsk senter for forskningsdata for vurdering. Her ble prosjektets behandling av personopplysninger vurdert i samsvar med personlovgivningen (Vedlegg 4, referanse: 436822).

Som forsker medfører det en forpliktelse til konfidensialitet. Informantene skulle på ingen måte føle seg forpliktet til å delta. Samtykke til deltakelse ble gitt på bakgrunn av å ha fått tydelig og konkret informasjon om forskningens metode, formål, forventede resultater og hvordan resultatene var planlagt publisert. Videre fikk de mulighet til å stille spørsmål om studien, intervjuenes gjennomføring, samt forhold rundt ivaretagelse av konfidensialitet og anonymitet. Informantene samtykket med visshet om at de når som helst kunne trekke seg fra sin deltagelse uten å måtte oppgi årsak (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Hver enkelt informant fikk nødvendig skriftlig informasjon (vedlegg 5) og ga skriftlig samtykke. I tillegg ble det gitt muntlig informasjon da de møtte til intervju. Dette for å utelukke uklarheter og gi informantene nok en mulighet til å stille spørsmål. Personopplysninger ble erstattet med en kode som vanskeliggjorde identifisering (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Før intervjuenes start fikk informantene vite hvordan opplysningene var tenkt kodet, og hver enkelt samtykket til sin personlige kode.

Lagring og behandling av data foregikk via Norges Arktiske Universitets (UIT) sikrede systemer og ble ikke lagret på forskers private PC. Det samme gjaldt overførte lydfiler (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Forskningsdata som ble notert på papir ble anonymisert og låst inn på forskers kontor. Dersom noen av informantene ønsket å trekke seg underveis, ville informasjonen fra vedkommende slettes og makuleres umiddelbart. Alle data som benyttes i studien slettes/makuleres etter at masteroppgaven er fullført og bestått (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

Denne studien gjennomføres i Nord – Norge der forholdene kan hevdes å være relativt små. Det lyktes å rekruttere informanter med lang klinisk erfaring der samtlige i tillegg hadde jobbet store deler av sin karriere i sykehjem. Dette styrket studiens hensikt og ga et rikt materiale. På en annen side stilte det særlig skjerpede krav til presentasjon av studiens informanter og funn. Av hensyn til informantenes personvern, blir eksempelvis ikke antall års erfaring eller videreutdanning satt i sammenheng med kommunenes befolkningstetthet. Videre er sitater som på noen måte gir risiko for gjenkjennelse utelatt (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

## 4 Resultater

Kapittelet presenterer resultatene som åpenbarte seg gjennom analysen. 4 kodegrupper og 8 subgrupper ble identifisert (Malterud, 2017). Resultatene fordelte seg slik at det ble ulikt antall subgrupper under hver kodegruppe. Det må påpekes at fenomenene som studeres, og informantenes erfaringer henger sammen og influerer hverandre, noe som også vil være gjeldende i presentasjon av resultater.

Kodegrupper	Subgrupper
Begrepsforståelse	
Se personen, ikke bare pasienten	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hva er viktig for deg?</li><li>• Å lese pasienter og situasjoner</li><li>• Verdien av tillitsfulle relasjoner</li><li>• Å snakke om døden</li></ul>
Møte med den terminale pasient og hans pårørende	<ul style="list-style-type: none"><li>• Å involvere pårørende</li><li>• Å gi støtte og omsorg til pårørende</li><li>• Ikke stjøl rommet</li></ul>
Lagspill	<ul style="list-style-type: none"><li>• Å ta ansvar for egen og andres kompetanseutvikling</li></ul>

Oppsummering av Kodegrupper og subgrupper

### 4.1 Begrepsforståelse

Innledningsvis i intervjuene snakket mange informanter om sin individuelle forståelse av åndelig/eksistensiell smerte. Alle ga uttrykk for at det var vanskelig å forklare, men samtlige reflekterte seg etter hvert fram til en beskrivelse. Mange sa at de utvidet forståelsen underveis i intervjuet. Informantenes utfordringer lå i å finne ord og begreper som var dekkende for det de ønsket å formulere.

For å beskrive og formidle innholdet i begrepet, valgte de fleste å eksemplifisere dette gjennom pasienthistorier. Fellesnevnerne i samtlige informanters fortellinger var at åndelig/eksistensiell smerte kunne komme til uttrykk som uro. De erfarte at uroen kunne oppstå hos samtlige pasienter, uavhengig av sykdom og funksjon. En av informantene reflekterte seg frem til følgende forklaring av begrepet åndelig/eksistensiell smerte, mens en annen informant konkretiserte sin forståelse av åndelighet

For meg er jo smerte mer smerte i kroppen. Men man har jo smerter i sjelen også, men jeg tenker egentlig ikke sånn på det. Smerter i sjelen kan komme til uttrykk som uro, hos en som plages med noe som han kanskje vil bli kvitt før han går over dødens dørstokk. Det tenker jeg, men jeg vet ikke om jeg tenker riktig (informant 3)

Når jeg tenker åndelighet, så tenker jeg fort religion og tro (informant 4)



## 4.2 Se personen, ikke bare pasienten

### 4.2.1 Hva er viktig for deg?

For å kunne identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte ble det å se pasienten vektlagt i tilnærmet samtlige av informantenes fortellinger. Å se pasienten innebar blant annet at informantene lærte pasienten å kjenne. Ved å få kunnskap om pasientens interesser, liv og historie, ble det mulig å gi individuelt tilpasset omsorg gjennom hele sykdomsforløpet og frem til pasientens død. En av informantene illustrerte kjernen i det å se pasienten slik

Jeg tror viktigheten ligger i å lære seg å se pasientene. Hvem er pasienten? Hvilke tanker og hvilket liv har han hatt? Før var det kanskje sånn at alle likte gammeldans og var religiøse. Sånn er det jo ikke. De er akkurat like forskjellige som det vi er (informant 1)

Flere av informantene poengterte at åndelig/eksistensiell smerte måtte forstås og lindres på bakgrunn av det som var viktig for pasienten, og ikke på bakgrunn av helsepersonells objektive vurderinger av hva som kunne være viktig eller riktig, eller basert på helsepersonells holdninger til det pasienten vurderte som viktig for seg. Dersom de som sykepleiere av ulike årsaker ikke klarte å nå inn til pasienten, mente informantene at det som oftest handlet om at de hadde utfordringer med å møte pasienten på hans åndelig/eksistensielle smerte. Slike utfordringer skulle adresseres til sykepleieren da problemet ikke lå hos pasienten, men hos sykepleieren. Egne meninger måtte settes til side for å åpne for pasientens perspektiv og for å kunne møte pasienten på det som var viktig for ham

Hva som er viktig for den enkelte, det er jeg veldig opptatt av; hva er viktig for deg? Og det er jo ikke alltid det er like viktig for meg! Det er viktig å møte dem der, i det som er viktig for dem (informant 5)

Det var ulik praksis ved sykehjemmene om pasientens åndelige og eksistensielle behov ble kartlagt systematisk. Enkelte av informantene savnet et godt kartleggingsverktøy. De snakket med pasienten om hans åndelige og eksistensielle behov, og la til rette for å ivareta det som var viktig for pasienten, men trodde likevel at det var nødvendig at behovene ble vektlagt i større grad blant alle ansatte på avdelingen

Vi har ingen spesielle systemer eller rutiner for å kartlegge det åndelig/eksistensielle her på sykehjemmet, men vi skal jo ha fokus på disse behovene også. Jeg bruker jo å spørre. Det er jo sånn som når det er andakt, så må jeg jo snakke litt om sånne ting. Jeg tar jo ikke ut en pasient til andakt som ikke er interessert i det. Allerede der begynner jeg jo å bli litt kjent med, hvor er vi hen; hva er rett eller galt for deg. Men vi kunne helt sikkert vært bedre på det fordi vi ikke har et godt verktøy rundt det. Ikke godt nok fokus. Vi skulle hatt det litt mer sånn som vi gjør det i forhold til ernæring, medisiner og sånn. Andre ting har vi mye mer kartlegging av (informant 6)

Mange av informantene jobbet på sertifiserte livsgledehem der pasientenes kulturelle, åndelig/eksistensielle og sosiale behov ble kartlagt systematisk. Alle pasienter med langtidsplass fikk utlevert et spørreskjema med ulike spørsmål basert på tidligere vaner og liv. Hvis mulig fylte pasienten selv ut skjemaet, enten alene, i samarbeid med pårørende eller helsepersonell. Informantene fortalte at flere av pasientene i sykehjemmene av ulike årsaker ikke var i stand til å kommunisere verbalt, og kunne derfor ikke fortelle hva som var viktig for dem. Informantene var da avhengige av å samarbeide med pårørende for å få kartlagt pasientens livshistorie. De fortalte videre at ikke alle pasienter hadde pårørende, eller at pårørende av ulike årsaker ikke involverte seg i pasienten. Før implementering av livsgledearbeidet hadde de ingen konkrete kartleggingsverktøy.

En av informantene som jobbet i livsgledehjem sa at kartleggingen hadde gitt henne ny kunnskap om hva som hadde vært og/eller fortsatt var viktig for pasienten

Jeg opplevde det nesten med en sorg inni meg. Hvorfor visste jeg ikke dette? Hvorfor visste jeg ikke at han likte musikk, eller hvor han hadde vokst opp. Det kunne vært steder vi kunne snakket sammen om. Jeg fikk vite at det verste vedkommende vet er grøt, og her har vi servert grøt hver lørdag! Mange sånne småting, fra de bitte små, til de større, - som for eksempel at han var motstander av religion, og så har jeg kjørt vedkommende til andakten (informant 1)

Livsgledearbeidet ble fremhevet av flere som en vesentlig faktor for å kunne gi individuelt tilpasset omsorg, og i livsgledehjem hadde dette arbeidet stor relevans. En av informantene beskrev hvordan hun bidro til livsglede blant annet ved å inkludere pasientene i sykehjemmets daglige rutiner. Hun mente at det skulle lite til for å bidra til aktivitet og glede i pasientenes hverdag, og erfarte at livsgledearbeidet hadde positiv innvirkning både på pasientene og henne selv, og bidro til å etablere relasjoner. Hun forberedte små aktiviteter for pasientene med utgangspunkt i den enkeltes bakgrunn og interesser

Jeg finner frem bilder fra gamle dager i byen, fotball og sånt, så snakker vi om det. Jeg har med nettbrettet og viser de bilder. De blir jo.. tårene bare renner. Det er så artig å se! Det går jo mye i dette, ting de har gjort. Jeg jobber med flere menn som har spilt fotball på ulike lag. Det publiseres mye på Facebook fra byen i gamle dager og da bruker jeg å ta skjermbilder, laster ned og tar de med hit og viser dem det. Da snakker vi mye om den tiden da de spilte fotball og hvor gode de var. Hvilken posisjon de hadde og sånt. De husker hverandre, de som har spilt på ulike fotballag. Og det er jo morsomt. Det er en som er veldig glad i å gå tur, så han bruker å være «pakkeselet» mitt når jeg går på medisinerrommet og henter ting. Så jeg slår to fluer i ett smekk. Jeg må jo dit uansett. Jeg synes det er viktig. Han bare; endelig så får jeg luft. Og de blir jo glade! Synger og! Noen liker å brette vaskekluter fordi de har jobbet på vaskeri, så da gjør vi det. Jeg hadde han med på vaskeriet en dag og han bare; «herregud så rotete». Ok, her må vi begynne å rydde! Jeg må jo på en måte møte dem der de er. Jeg synes det er viktig at de ikke bare sitter der. Det er ikke så mye som skal til (informant 5)

Dersom informantene visste at pasienten var religiøs, eller tolket religion som viktig for ham, sa flere at de la til rette for at pasienten fikk ivaretatt slike behov. De etablerte kontakt mellom prest og pasient, eller sørget for at pasientene fikk tilbud om å delta på andakt

De var veldig opptatt av å gå på andakt. Det var ikke sånn at de satt og leste bibelen, men de satte stor pris på andakten og hadde et liv som kanskje tilsa at det var noe som ga dem trygghet. Ved en anledning ringte jeg presten og ba han komme, en annen gang hadde han andakt her, så jeg var bare og snakket med han etter andakten og ordnet det slik at han gikk inn på et besøk etterpå. Det var ikke pasientenes ønske. De var kommet såpass langt i forløpet at det var ikke noe prat i dem, men likevel (informant 2)

Enkelte fortalte at de brukte kunnskap om pasientens interesse for sang som et beroligende element. En av informantene sa

Pasienten var veldig urolig. Det var tydelig at det var noe som måtte ut. Det var ingenting som hjalp, medisiner, det hjalp ingenting. Da jeg satte meg ned ved siden av henne og sang litt, så klarte hun å puste rolig. Hun hadde sunget mye selv, også salmer, så da var det naturlig å prøve det (informant 7)

#### 4.2.2 Å lese pasienter og situasjoner

Informantene fortalte at de kunne få kjennskap til pasienten gjennom kartleggingskjema, samtaler og/eller pårørendesamarbeid. I tillegg trakk mange fram at de måtte ha evne til å «lese pasienten». Evnen til å lese pasienter var noe de hadde tilegnet seg gjennom erfaring, og rommet en blanding av følelser, tolkninger og intuisjon.

Jeg tror det handler om faglighet, erfaring og et snev av intuisjon kanskje. En god blanding tror jeg. Jeg ser at her er det ett eller annet som plager pasienten. Jeg klarer ikke nødvendigvis å sette ord på det. Og det tror jeg har sammenheng med både erfaring og ja, magefølelsen, den bare er der. Det er viktig å stole på magefølelsen sin. Den er der av en grunn (informant 4)

Å lese pasienten innebar at informantene var observant og brukte egne sanser for å indirekte samle informasjon om hvem pasienten var som menneske og for å identifisere hva som var viktig for ham. En av informantene fortalte hvordan hun sanset hva som kunne være viktig for pasientene ved å observere og tolke pasientenes atferd

Sitter de i stua og henger med hodet og det kommer musikk og du ser at hodet kommer opp, ser at foten begynner å gå. Tramper takten. Disse små tingene. Ser du at de for eksempel sitter når solen skinner og lukker igjen øynene og kjenner sola, så vet du jo at dette er noe de har likt. Du må bare bruke sansene du har. Og på en måte tolke det. Noen liker å trille tur rundt huset, noen går gjerne ut når det er snøstorm og kjenner på at været river. Mens noen de grøsser bare du åpner ytterdøren; jeg skal ikke ut (informant 1)

Noen av informantene eksemplifiserte at de leste pasienten ved å legge merke til pasientens vaner; alt fra hvordan pasienten ønsket å dandere dyna, smøre brødsriver eller kle på seg sokkene. Andre sa at de leste pasientene ved å legge merke til pasientens personlige eiendeler, og hvis mulig ble pasientens eiendeler brukt som samtaleemne for å få dypere kjennskap til pasienten som person

Nå er det jo sånn at jeg ser på folks personlige ting for eksempel. Og ut ifra de tingene kan jeg jo lese en hel del om hvem de har vært. Noen har mange religiøse bilder, noen har bilder fra skog og mark. Noen har fotoalbumer. Jeg oppfordrer alle til å ha fotoalbumer med. Små albumer, skriv bare en liten tekst under hvert bilde. Da kan vi snakke sammen om bildene (informant 1)

Samtlige vektla betydningen av å bli kjent med pasienten, særlig ved demenssykdom. Å kjenne pasienten gjorde informantene i stand til å lese endringer i pasientens normaltilstand. Etter å ha fanget opp endringer, forsøkte de å utforske pasientens perspektiv for å finne riktig sykepleiefaglig tilnærming. Ved uro brukte informantene kunnskap om pasientens livshistorie som et beroligende element. De trakk frem stedsnavn, personer og andre elementer som de visste var av betydning. Om relevansen av å kjenne pasienten for å fange opp og forstå hvilken tilnærming til pasientens smerte det var behov for, forklarte en av informantene det slik

Det handler litt om hvordan pasienten er som menneske. Det er lettere å lese mennesker jeg kjenner godt. Hvis jeg har en pasient som jeg kjenner, som er rolig og som plutselig blir forferdelig urolig, så kan jeg jo forstå at her er det ett eller annet som plager ham. Hva er det som plager deg, hva er det som er galt? Kontra det å tenke at her skal jeg bare pøse på med beroligende medisiner fordi det er delirium, ikke sant. Helheten må jo til (informant 4)

I terminalfasen mente mange at evnen til å lese pasientene ble desto viktigere. Det var ikke nok å bare snakke med pasient og pårørende, eller spørre om det var noe som plaget pasienten. De måtte lete etter signaler og være varsomme for hint på åndelig/eksistensiell smerte i pasientens kroppsspråk

Jeg tror det er litt at jeg bare sanser de åndelig/eksistensielle behovene, når noen kanskje har noe inni seg som de sliter med, uansett hva det er. Kanskje pasienten gir noen små hint, at jeg skjønner at det er noe som plager ham. Hvis jeg ikke har det totale fokuset med blikket mitt når jeg går inn kan det være lett å overse ting. Det nytter ikke bare å spørre om det går bra, jeg må på en måte observere hele pasienten (informant 6)

Fordi pasienter og pårørende var forskjellige og kunne reagere ulikt i møte med døden, mente flere av informantene at det var umulig å forutsi og planlegge hva de skulle gjøre i slike situasjoner. De leste situasjonen der og da og handlet ut ifra det de erfarte. For å kunne lese situasjonen måtte de bruke alle sanser og være totalt fokusert i møte med pasient og pårørende i pasientrommet

Jeg leser situasjonen når jeg er der. Hva jeg opplever der og da. Gjør meg noen tanker om det som er i rommet. Jeg ser. Jeg ser situasjonen. Jeg leser stemningen i rommet. Jeg leser pasienten og pårørende. Jeg leser masse bare ved å sanse. Alt som er der. Lukt, uttrykk, luft. Jeg ser på pasienten, ligger han rolig og avslappet. Ser ut som han har det godt (informant 1)

En annen sa

Det kommer med erfaring. Jeg har lært meg å lese tegn og tolke situasjonen. Det er ikke noen oppskrift på å lindre åndelig/eksistensiell smerte. Det kan sikkert skrives mye om det, men det er unikt hver eneste gang jeg står i det fordi vi mennesker er forskjellige. Det handler om et ønske om å være tilstede og gjøre det beste for pasienten uavhengig av hvem de er, hva de er, hva de gjør eller hvor de kommer fra (informant 7)

#### 4.2.3 Verdien av tillitsfulle relasjoner

Å etablere tillitsfulle relasjoner med pasientene ble vektlagt av alle informanter. For å få tillit fra pasientene mente de at sykepleier og pasient måtte lære hverandre å kjenne. Informantene sa at de første møtene handlet om å knytte kontakt. For å knytte kontakt måtte pasienten bli møtt med høflighet og varsomhet. Informantene kunne stille pasienten spørsmål, men det viktigste var å lytte til det pasienten selv ønsket å fortelle. Flere poengterte at de ikke tok opp åndelig/eksistensiell tematikk i de første møtene. De mente at pasientens åndelig/eksistensielle smerte ikke kunne komme til syne uten at de var lydhøre og interesserte i pasienten, og ikke før de hadde blitt kjent med ham

Når jeg møter en helt ny pasient, så presenterer jeg meg, sier hvem jeg er og setter meg ned. Spør hvordan de vil ha ting, hva ønskene deres er. Og hvordan jeg kan hjelpe dem. For meg handler de første møtene om å skape tillit, det er ikke noe jeg får i det første møtet. Jeg tar heller ikke opp pasientens åndelig/eksistensielle smerte i de første møtene, for vi må bli kjent med hverandre. Jeg må være åpen og stille spørsmål. Og lytte! Det er viktig at jeg ikke snakker så mye selv, men at jeg lytter (informant 3)

Informantene fra kommuner med lav befolkningstetthet opplevde at de kjente pasientene i sykehjemmet spesielt godt. Noen av informantene hadde vokst opp i bygda der de arbeidet. De fortalte at lokalsamfunnene var såpass små at «alle kjente alle». Pasientene kjente gjerne også til informantenes familie, slekt og venner, noe som kunne være av betydning for relasjonsbyggingen mellom sykepleier og pasient. Enkelte av informantene jobbet både i sykehjem og i hjemmesykepleien, og hadde fulgt de samme pasientene over år. I slike små samfunn var det gjerne lang avstand mellom husene og været uforutsigbart. Om vinteren kunne ferger bli innstilt og veier stengte. Når de jobbet i hjemmesykepleien fikk de på grunn av utfordringer med været, ekstra god tid til å snakke med pasientene

(...) Jeg kjente pasienten allerede fra før, fra hjemmesykepleien. Fordi han bodde på en øy der jeg må ta ferge for å møte pasientene og jeg kommer meg ikke alltid like lett hjem, så vi satt og pratet. Jeg tror jeg har en god relasjon med han. Om det var en slags tillit, en tillit til hverandre (informant 3)

At informantene ikke trakk seg unna pasienten i vanskelige situasjoner, men sto ved pasientens side uavhengig om de ikke visste hva de skulle gjøre eller si for å hjelpe pasienten, ble fremhevet som en tillitsskapende komponent i flere av informantenes fortellinger. En av informantene fortalte

(...)mange gikk ut. De klarte ikke å stå i situasjonen. Det var en vanskelig situasjon. En vanskelig situasjon å stå i. Jeg tenkte, jeg har ikke de rette tingene å si her jeg heller, men jeg står her. Jeg går ikke! Og da var det ikke annet rett å gjøre enn at jeg sto der. Jeg husker at jeg ikke hadde svarene, jeg hadde ikke de gode setningene jeg heller akkurat i de situasjonene, men kanskje det eneste jeg gjorde var at jeg sto der likevel og at det var derfor han fikk tillit til meg. Jeg gikk ikke. Jeg sto der (informant 6)

Å etablere tillitsfulle relasjoner krevde at informantene tilbrakte tid sammen med pasienten og fikk kunnskap om pasientens bakgrunn. En tillitsfull relasjon ble av flere trukket fram som en vesentlig faktor for å lindre smerte

Jeg vet at den gode samtalen kan ha innvirkning på pasientens smerteopplevelse. At pasienten kan være trygg på at jeg vet hvem han er, at jeg ikke er en tilfeldig forbigående som kommer for å lindre ham, men at jeg vet hvem han er, hva han har gjort og som kjenner ham på et vis. Det er viktig, å sette seg ned og snakke om barn og barnebarn, hva de har jobbet med og sånn. Det kan skape ro fordi de føler at de kjenner meg (informant 7)

Informantene skildret betydningen av tillitsfulle relasjoner gjennom fortellinger som eksemplifiserte hendelser som de mente ikke hadde vært mulige uten tillit. Flere trakk fram eksempler der de hadde bidratt til forsoning mellom familiemedlemmer. En av informantene fortalte om en pasient som ikke hadde kontakt med familien. Da pasienten var døende, hjalp informanten han med å skrive et brev for å gjenoppta kontakten med barna. Da pasienten fikk svar var pasienten allerede død. Selv om pasienten ikke fikk oppleve å lese brevet fra barna trodde informanten at både forelder og barn erfarte det som godt

Jeg husker at jeg spurte avdelingslederen om vi ikke kunne legge brevet i jakkelommen slik at han fikk det med seg. Jeg tror han følte det forferdelig godt å få strukket ut den hånden til de barna som han ikke hadde hatt kontakt med på mange år. Og jeg tror faktisk at det barnet som svarte også hadde det veldig godt i ettertid (informant 1)

En av informantene fra en liten kommune fortalte en historie der pasienten fant trygghet og trøst i at pleieren delte samme religion som pasienten. Pasienten hadde bedt pleieren om å være tilstede under pasientens død

Han har med andre ord allerede valgt ut sine, de han ønsker skal være der når han dør. Jeg tenker at det skal man følge opp hvis mulig. Når den dagen kommer, at de han har valgt skal være der, eller bør være der. Han har pårørende, men jeg tror rett og slett det har sammenheng med at han er kristen og vet at vedkommende også er det. Jeg tror han finner en slags trygghet i det. Det er en stor tillitserklæring (informant 3)

Å hjelpe pasientene til å forsone seg med Gud, eller akseptere egne livsvalg ble også trukket fram av informantene fra de mindre kommunene. De erfarte at de ofte sto pasientene nær og derfor fikk innsikt i pasientens tanker og følelser. En av informantene fortalte en historie der pasienten hadde valgt å dele en av sine innerste hemmeligheter med henne, en hemmelighet han ikke hadde delt med familien. Pasienten hadde behov for bekreftelse og aksept på noe han hadde gjort i livet, og informanten hjalp pasienten til forsoning ved å bekrefte pasientens egne meninger

Han begynte vel å tvile på at han selv hadde oppført seg så bra. Jeg sa ikke hva jeg mente om det, men fikk han selv til å anerkjenne at det var faktisk godt nok, det han tenkte og det han hadde gjort. Jeg så en liten lettelse, at han følte seg litt bedre med seg selv. Jeg prøvde å snu på spørsmålene på en måte, når han ville ha min mening. For jeg tenker jo at dersom jeg mener noe helt annet enn det han tenker er rett eller galt, så blir det helt feil i en sånn situasjon. Så jeg prøver jo å snu det litt sånn at jeg får et svar ifra han. Så det jeg bekrefter er faktisk det han selv har gjort og tenkt (informant 6)

#### 4.2.4 Å snakke om døden

For å lindre åndelig/eksistensiell smerte mente flere av informantene at det kunne være viktig for pasienten å få satt ord på sine følelser og tanker om døden, men de færreste sa likevel at de snakket med pasienten om dette. Samtaler av en slik karakter som kunne bli ansett som nært og personlig, fordret at sykepleier og pasient hadde etablert en tillitsfull relasjon, at sykepleieren valgte å gå inn på temaet og at forholdene lå til rette for det

Jeg tror ikke det er så mye snakk om hvordan pasienten vil at det skal foregå ved livets slutt. Det finnes ingen rutine på det. Det blir opp til hver enkelt sykepleier. Jeg synes det er viktig at det blir gjort. Ikke ved det første møtet, det vil bli dumt, men etter hvert. Jeg har for eksempel en pasient nå som jeg vet kommer til å dø, enten med eller av sykdommen. Jeg bør etter hvert ta opp hvordan han ønsker det, men nå er vi i en bli - kjent fase (informant 3)

Noen av informantene opplevde at det av ulike årsaker kunne være vanskelig å snakke om døden. En av årsakene var at pasientene selv sjelden tok opp temaet, eller at informantene vurderte at det viktigste for pasientene var å være til stede i livet her og nå. Andre årsaker var at mange pasienter hadde redusert kognitiv funksjon, eller at det på grunn av uklare rutiner i sykehjemmet ikke ble prioritert. En av informantene mente det var behøvelig, men vanskelig

Det er liksom en sånn bøyg å komme over. Det er et vanskelig tema. Alle vet at når de kommer på sykehjem, så skal de være her resten av livet. Jeg hørte det sist her om dagen. Ja, her skal jeg vel være resten av livet. Og jeg tenkte, ja, det skal du. Da kunne jeg brukt anledningen til å spørre hva du tenker om det. Hva ønsker du. Men dette var rundt middagsbordet, så det passet liksom ikke. Men jeg bør ta disse samtalen, men jeg er kanskje redd for.. jeg vet ikke.. Det har jo vært snakk om at man skal ta disse samtalen i inkomstamtaler, men så er det noen som mener at man ikke skal fortelle pasientene med en gang de kommer, at her skal de dø. Så skal det utsettes, så skal man vente.. Så venter man og plutselig er ikke pasientene i stand til å si noe! (informant 1)

Dersom pasienten evnet å kommunisere verbalt, opplevde informanten med lengst erfaring det som uproblematisk å snakke med pasientene om døden. Hun erfarte at pasientene sjelden var engstelige for selve døden, men mer for å være alene og for høyt symptomtrykk i tiden før døden

Jeg snakker med pasientene om de er redde for å dø. Jeg stiller ganske så direkte spørsmål. Det er ingenting å gå rundt grøten om egentlig. Pasienten skal dø og de fleste vet jo det. Og ser jeg at de er urolige, så spør jeg om de har tenkt over det, om de er redde eller usikre på hva som skal skje. Men så langt har jeg omtrent ikke opplevd at folk er redde for å dø. De er mer redde for smerter og uro. Før de dør. Hvordan det skal gå. De er redde for å ha mye smerter, eller ikke få puste. De er redde for å pines til døden istedenfor selve døden. De fleste er faktisk redde for at de skal pines og at vi ikke skal kunne hjelpe dem. De er også redde for å være alene når de skal dø (informant 3)

## 4.3 Møte med den terminale pasient og hans pårørende

### 4.3.1 Å involvere pårørende

I terminalfasen ble pårørendes meninger og tilstedeværelse vektlagt tungt ifølge flere av informantene. Pasientens ønsker ved livets slutt ble oftere avklart med pårørende enn pasienten selv. Andre avklaringer som informantene trakk fram, var pårørendes syn på sykehusinnleggelse i sen fase av den lindrende behandlingen. Det var viktig for informantenes egen trygghet å vite hvordan pårørende ønsket at de skulle forholde seg dersom pasientens helsetilstand tilsa at han var i behov for innleggelse. De fleste informantene hevdet at pasientene hadde det bedre på sykehjemmet enn på sykehuset. De ønsket å forhindre unødvendige innleggelse for å skjerme pasienten mot påkjenningene en sykehusinnleggelse kunne medføre. Å sikre at pasient og pårørende fikk være i trygge og kjente omgivelser sammen med kjent personell, ble anset som fundamentalt ved livets slutt

Jeg er kanskje mer bevisst på å ta den samtalen om pasientens ønsker ved livets slutt litt tidlig med pårørende enn nødvendigvis å snakke så veldig mye med pasienten selv om det. Jeg er opptatt av å klargjøre med pårørende om for eksempel pasienten skal sendes til sykehuset eller ikke. Det at ting er avklart gjør det tryggere for meg å vite hva jeg skal gjøre i de ulike situasjonene. Jeg tenker at pasientene har det bedre hos oss enn på sykehuset fordi vi kjenner pasientene og vi kjenner pårørende. Jeg tenker at det er en mye større påkjenning for pasienten enn å få lov til å være i sine kjente omgivelser med personalet som de kjenner. Og få lov til å ta farvel (informant 4)

Flere av informantene fortalte historier som belyste betydningen av å kontinuerlig informere og involvere pårørende slik at de skulle bli best mulig forberedt på at pasienten nærmet seg døden. Informantene vurderte ut fra kliniske tegn om pasientens død var nært forestående, blant annet for å kunne informere og forberede pårørende, og gi pårørende anledning til å være sammen med pasienten. De erfarte at godt informerte og involverte pårørende opptrådte roligere i pasientrommet, noe som smittet over på pasienten. Å gi tydelig og forståelig informasjon til pårørende, for å hjelpe dem til å forsones seg med at pasienten var døende, ble ansett som et viktig sykepleiefaglig ansvar. En av informantene fortalte hvordan hun trygget pårørende gjennom informasjon og kommunikasjon

Hvis døden skal bli fredfull, så må pårørende ha akseptert at pasienten er døende og er trygge på det som skal skje. Da må det ha vært god kommunikasjon i forkant, underveis i hele prosessen. De må blant annet få tid med lege. Jeg snakker med dem om de naturlige prosessene, hva jeg ser etter og tegn som oppstår. Og når det gjelder smerter, at de er sikre på at de blir smertelindret. Og at de får beroligende medisiner hvis de har behov for det. Og at jeg er i forkant slik at pårørende ikke sitter med usikkerhet og følelsen av at jeg ikke gjør nok for deres mor eller far (informant 2)

I noen tilfeller, spesielt der informantene ikke kjente pårørende og heller ikke var kjent med pasient eller pårørendes ønsker ved livets slutt, hadde enkelte erfart å komme i pressede situasjoner. Dersom informantene tolket at pårørendes holdninger eller nærvær uroet pasienten, valgte noen å stole på egne observasjoner selv om pårørende kunne være uenige. Informantene fortalte at de stolte på sine faglige vurderinger og forsøkte å avverge situasjoner som de tolket som belastende for pasienten. En av informantene fortalte

(...) det var ti stykker som sto rundt pasienten, det sprang barn der. Jeg prøvde å gå inn og avverge, men det var ikke mulig å få til. Jeg så jo på pasienten at han var veldig urolig og jeg prøvde å dempe uroen med forskjellige medisiner. Pårørende ønsket ikke oss som helsepersonell inne på rommet til pasienten. Det var veldig mye bråk i rommet.

Det kan godt tenkes at han ville at de skulle være der, men slik jeg opplevde det, så var det svært kaotisk. Jeg prøvde gjentatte ganger å snakke litt med dem. Tok dem ut og sa at nå kan det være greit at man ikke er så mange der, men de tolket det annerledes. Som sykepleier så gjorde jeg det jeg kunne, men jeg kjente ikke pasienten så veldig godt. Det kan jo godt hende at han opplevde det som fredelig. Ingen av oss hadde snakket med pasienten på forhånd (informant 5)

En av informantene som også hadde erfart at pasienter kunne bli urolige i pårørendes nærvær tolket situasjonen annerledes, og forsøkte derfor ikke å få pårørende til å forlate. Hun vurderte at det til tross for pasientens uro kunne være til både pasient og pårørendes beste at de kom sammen en siste gang

Jeg har hatt pårørende som har vært på besøk hos pasienten som er terminal, men som aldri tidligere har besøkt vedkommende. Som kanskje skaper mer uro, men jeg vet ikke hva som ligger bak. Noen pårørende ser dette selv og forlater, mens andre klamrer seg til å få den siste klemmen, holde pasienten i hånden for siste gang. Det at de er der er likevel bra. Det er noe som er større enn den krisen som kanskje har vært (informant 2)

#### 4.3.2 Å gi støtte og omsorg til pårørende

Informantenes ansvars – og omsorgsfølelse ovenfor pårørende ble særlig fremtredende i alles fortellinger om pasienter i terminalfasen. Ved å se og ivareta pårørende opplevde informantene at de lindret både pasient og pårørendes åndelig/eksistensielle smerte. En av informantene fortalte hvordan hun forsøkte å føre pasient og pårørende nærmere hverandre på dødsleiet

Det er viktig å også prøve å lindre pårørende sin åndelig/eksistensielle smerte. Vedkommende som ligger i senga, skal dø. Han er medisinert med morfin, Midazolam, Robinul. Altså alt dette. Men han er ivaretatt. Han blir snudd, stelt, alt dette som skal til. Men det er de som sitter rundt. Med alle sine tanker. «Hvorfor har jeg ikke fått sagt dette til mamma». Jeg bruker å si, gå inn og sett deg ved senga så sier du det. Fortell akkurat det du ønsker å fortelle. Det er kun dere to her. Kanskje hører mamma det. Uoppgjorte ting, vi vet ikke (informant 1)

Flere dro fram verdien av å legge til rette for at familier kunne være sammen på dødsleiet hvis ønskelig, og fikk gjøre det som følte naturlig for dem i situasjonen

Pasienten som lå i senga ble midtpunktet i rommet hvor storfamilien samlet seg rundt ham med barn og barnebarn. Damene i familien satt med strikkesøyen og skravla gikk. Jeg var bare inne som, hva skal jeg si, som en gjest i syklubben og sørget for at pasienten lå godt og hadde det som jeg kunne gi, men atmosfæren i rommet var helt fantastisk for det var en ren syklubb og pasienten var midtpunktet helt til det siste (informant 7)



Informantene beskrev hvordan de formidlet forståelse for pårørendes situasjon som kunne bli sittende i mange timer ved den sykes seng. De serverte mat og drikke, og sørget for at pårørende ble gitt muligheten til å hvile og få frisk luft. Informantene tilstrebet å avlaste pårørende med å tilby at de selv kunne sitte ved sykesengen og/eller leie inn fastvakt slik at pårørende fikk et pusterom. Selv om pårørende var hos pasienten, stilte de seg alltid til disposisjon. De var ofte innom pasientrommet, slo av en prat, og gjorde seg lett tilgjengelig ved behov. Informantene var opptatte av at det ikke var pårørende som skulle sitte med ansvaret.

Når pårørende er hos pasienten, må også de bli godt ivaretatt. Jeg ser jo på de også som mine pasienter. Jeg passer på at pårørende får i seg mat og drikke. Jeg serverer dem middag, frokost og alt.. altså.. Det jeg ofte ser, er jo at de glemmer å spise og drikke. Jeg ivaretar dem med samtaler, jeg er tilgjengelig hele tiden for å prate med dem. Jeg gir dem ikke inntrykk av at dette har jeg ikke tid til (informant 6)

En av informantene trakk fram betydningen av å vise pårørende at hun brydde seg om pasienten. Hun mente at det som profesjonell sykepleier også innebar å være et medmenneske som kunne tillate seg å vise følelser når en av pasientene døde

(...) at du skal være så profesjonell at du.. at du tar på deg den sykepleier.. du er et menneske! Og det må du få lov til å vise. Du har følelser. Om jeg feller en tåre over en pasient som jeg har vært primær for og vært rundt i tre år daglig nesten, som går bort, så viser jeg jo bare det at jeg er et medmenneske og at det gjør noe med meg. Jeg skal selvfølgelig ikke stille meg opp og storgråte og være ei gråtekone, det er ikke det jeg sier, men at pårørende kan se på meg at jeg kanskje snufser og tørker en tåre i øyekroken. Jeg gjør det. Og det vil ikke dermed si at jeg er mindre profesjonell. Jeg er jo et medmenneske (informant 1)

#### 4.3.3 Ikke stjel rommet

Hvordan helsepersonell burde forholde seg i møte med den terminale pasienten og hans pårørende ble tema for refleksjon i samtlige intervjuer. Jo nærmere pasienten kom døden, desto viktigere ble sykepleierens væremåte for å lindre åndelig/eksistensiell smerte. De erfarte at helsepersonells væremåte hadde innflytelse på om pasient og pårørende ble beroliget. Informantene fortalte historier som belyste eksempler på det de mente var både god og dårlig fremtreden hos helsepersonell. En av informantene mente at det å skape ro hadde sammenheng med hvilke personligheter som var på jobb. Hun løftet frem de erfarne og rolige hjelpepleierne som et positivt eksempel

Det har nok litt å si hvem som er på jobb. Jeg jobber for eksempel med erfarne hjelpepleiere som skaper en så fin og god ro og harmoni i hele rommet som smitter over på både pårørende og pasient. De har rolige, gode bevegelser. Det gode håndlaget. De har rolige stemmer. Det blir en egen ro av å være sammen med dem (informant 2)

Det var ikke alltid informantene visste hvordan de skulle være, hva de skulle gjøre, eller hva de skulle si i møte med pasienters åndelig/eksistensiell smerte. Selv om de noen ganger følte at de egentlig ikke behersket situasjonen, mente flere at det var viktig å legge egne følelser til side for å signalisere trygghet og kontroll i møte med den andre. For å lindre uro var det avgjørende å ha et reflektert forhold til sitt eget kroppsspråk, og forholde seg rolig og naturlig slik at ikke egen usikkerhet ble fanget opp av pasienten og smittet over på pasient og pårørende.

Jeg tror det er viktig at jeg er rolig og trygg selv om jeg kan være svært usikker på innsiden. Jeg tenker at det jeg viser pasienten må være et uttrykk for trygghet og ro. For å ikke skape ekstra utrygghet. Jeg viser at jeg er trygg ved å være den jeg er. Ikke endre meg fra slik jeg er normalt sett. Alt som kommer unaturlig, kan fanges opp av pasienten (informant 2)

Mange av informantene vurderte sin egen væremåte under intervjuene og de fleste anså seg selv som rolige i møte med pasient og pårørende i terminalfasen. De var opptatt av å signalisere at de hadde god tid og opptre varsomt og respektfullt i pasientrommet

Jeg tar det med ro når jeg er der inne. Å gå inn i et rom der det ligger en som skal dø og pårørende er tilstede, så er det et rom jeg skal trå varsomt i. Når jeg først banker på den døra og går inn der, så skal jeg også ha tid til å være der, den nødvendige tida, uansett om det kimer klokker bak meg. Jeg må glemme det som er utenfor døra og være tilstede her og nå (informant 7)

De vektla videre at det ikke var helsepersonells tilstedeværelse som skulle være i fokus i pasientrommet. Oppmerksomheten måtte rettes mot pasient og pårørende fremfor praktiske gjøremål. En av informantene beskrev erfaringen sin slik

Er jeg av den typen som jeg liker å kalle «armer og bein», så lager jeg mye støy, så mye uro rundt meg at den morfinen jeg kanskje skal gi tar hele fokuset. Jeg kommer ikke inn og på en måte stjeler rommet. Når jeg kommer inn og skal gi morfin, så kommer jeg inn og ordner, tar dyna opp forsiktig, ser på pasienten, prater med han og pårørende. Jeg gjør det jeg skal, så er jeg der! Og mens jeg har gjort dette, så har fokuset mitt vært på pasient og pårørende. Jeg prater ikke om det jeg gjør (informant 1)

Nærvær ble av flere trukket fram som en viktig faktor for å lindre uro og bidra til en fredfull død. En fredfull død ble beskrevet som stille og rolig der sykepleierens rolle hovedsakelig var å være et medmenneske og administrere medikamenter. Var pårørende sammen med pasienten i pasientrommet gjorde informantene seg tilgjengelige, men forholdt seg tilbaketrasket. Dersom pasienten ikke hadde pårørende ved sin side satt pleierne ved den døendes seng, og trygget pasienten gjennom fysisk berøring

Det er jo viktig å være til stede. Å være medmenneske. Det er jeg veldig opptatt av, å trygge pasientene, å være til stede, å være synlig. Jeg bruker å stryke på dem og holder de i hånden. Jeg sitter ikke i en stol i hjørnet. Jeg synes det er viktig at de vet at jeg er der (informant 5)

## 4.4 Lagspill

### 4.4.1 Å ta ansvar for egen og andres kompetanseutvikling

Enkelte av informantene fortalte om situasjoner der de hadde erfart at egen kompetanse ikke strakk til, eller at det av mellommenneskelige årsaker ble riktig å be kollegaer om hjelp i møte med pasient og pårørende. De erkjente sine egne begrensninger og innså at det var nødvendig å koble på annet personell med nye tilnæringsmåter til pasientens behov, slik at det som var viktig for pasient og/eller pårørende ble best mulig ivaretatt

Det kan hende at den måten jeg formidler ting på eller min væremåte ikke er det de er mottagelige for. For vi er jo forskjellige. Det er en ærlig sak og det er veldig greit å kunne se dette selv også. Da bytter vi pleier ilet vakt hvis det lar seg gjøre. Vi hjelper hverandre til det beste for hverandre, pasienten og pårørende (informant 2)

Informantene fra de små kommunene poengterte at de var særlig oppmerksomme på å støtte og hjelpe hverandre. På grunn av små forhold der alle innbyggerne kjente hverandre, fortalte en av informantene at de kunne komme i situasjoner der relasjonen til pasient og pårørende ble for nær

Du kjenner pasienten, du kjenner familien, du kjenner barnebarna. Da er det godt å ha noen kollegaer å prate med. Kanskje den andre ikke er så nær pasienten. Det er viktig at kollegaer kan hjelpe hverandre i de situasjonene, for jeg har jo også en åndelig eksistens! Og den må jo også tåle ting jeg opplever. Noen ganger er jeg kanskje ikke så sterk eller profesjonell at jeg klarer det (informant 3)

Å være villig til å tilegne seg ny kunnskap, lære av hverandre, og spille hverandre gode ble vektlagt i mange av informantenes fortellinger. De rettet blikket mot kollegaer og andre samarbeidspartnere som på en eller annen måte lyktes med å hjelpe pasient og pårørende. For å heve egen kompetanse observerte de kollegaers fremgangsmåter og rådførte seg med hverandre

Jeg spør andre om råd og veiledning. Hva ville du ha gjort? Jeg spør ofte andre. Hva gjorde du, så flink du er med det.. Slik har jeg tilegnet meg kunnskap opp gjennom årene (informant 5)

Informantene fortalte at de tilegnet seg kunnskap i medgang og motgang, både privat og profesjonelt, og mente at de aldri kom til å bli ferdig utlært. De fortalte historier som illustrerte situasjoner som hadde bidratt til utvikling. Erfaringen hadde gitt dem verdifull kompetanse som satte dem i beredskap til å håndtere det meste. For noen var de positive hendelsene av betydning, men for de fleste var det de vanskelige hendelsene som hadde satt spor

(...)Jeg tenkte at samtalen med pårørende kunne vente til i morgen. Så kunne det ikke det, pasienten døde på kvelden. Så endte jeg opp med uforberedte pårørende og en plutselig død istedenfor. Det var ekkelt. De erfaringene som sitter i kroppen, er jo gjerne de som er litt ubehagelige. Det er jo sånn ellers i livet, jeg husker jo katastrofene, det er jo ikke nødvendigvis all gleden jeg husker (informant 4)

En av informantene fortalte hvordan private hendelser hadde medvirket til å forme informantens sykepleieridentitet

Jeg ble sykepleier i voksen alder som du sikkert ser. Jeg har jo en del sånn privat. Jeg vet hva det betyr når folk snur ryggen til deg, ikke tørr å hilse på deg. Det kan være en del sånne ting som har vært med på å forme meg til å ta en del valg som jeg tar som sykepleier (informant 6)

Mange reflekterte rundt hvordan de hadde utviklet seg gjennom erfaring og så tilbake på tiden som nyutdannede sykepleiere. Noen fortalte at de som nyutdannede opplevde det som usikkert å gå inn i situasjoner med døende pasienter og var svært selvkritiske. Flere fortalte at de som nyutdannede var opptatte av å oppføre seg korrekt i møte med pasient, pårørende og kollegaer. De følte seg ofte alene med stort ansvar og stilte høye krav til seg selv. Det var viktig å være profesjonell og opptre slik det var forventet av dem

Det var ikke alltid jeg turte å be om hjelp til å begynne med. «dette burde jeg takle, dette burde jeg kunne, jeg er faktisk ferdig utdannet». Lasta lå på mine skuldre. Jeg var nødt til å stå i det (informant 2)

En av informantene illustrerte hvordan hun som erfaren sykepleier hadde endret fokus fra hva som var viktig for kollegaer til hva som var viktig for pasienten

Jeg var veldig forsiktig og veldig opptatt av å gjøre alle de jeg jobbet med til lags da jeg begynte. Det var viktig å være flink og flittig. Nå er jeg veldig opptatt av at pasienten skal ha det best. Det tenkte jeg kanskje ikke på i starten. Og det å skulle gjøre sånn som alle andre sa at jeg skulle gjøre, - for sånn gjør vi det her (informant 5)

Hun sa videre

Nå kan jeg gjerne være litt kritisk. Jeg spør for eksempel hvorfor jeg ikke skal dusje pasienten på en langfredag hvis det er det han ønsker!? Jo, fordi det skal være fred. Hvorfor det?, - det er jo ikke mindre bemanning! (informant 5)

Som erfarne sykepleiere mente mange at de var forpliktet til å ta ansvar for nyutdannede, eller andre som hadde behov for opplæring og veiledning. De anså seg som ansvarlige for å trygge uerfarne pleiere i både medikamentell og ikke – medikamentell lindring. Uerfarne kollegaer ble invitert med i samtale med pasient og pårørende for å lære gjennom observasjon, og informantene stilte seg til disposisjon som støttespillere under og etter terminalpleie. Informanter fra de mindre kommunene gjorde seg i tillegg tilgjengelig for rådgivning også når de selv ikke var på vakt

Det å være tilstede for en nyutdannet tror jeg er viktig. Pasientene betyr mye for meg og jeg har kort vei. Jeg kommer heller en tur ekstra for å vite at pasientene og personalet har det bra. Så tenker jeg at hvis de tør å ringe meg, så kan jeg tørre å ringe dem også hvis det er noe en annen gang (informant 7)

Å være et godt forbilde for kollegaer ble fremhevet av en av informantene som en viktig faktor for motivering, opplæring og veiledning. Hun ønsket å påvirke andre ved å være et godt eksempel på en omsorgsfull og oppmerksom sykepleier som var tilstede for pasientene sine. Hun erfarte at det å være et godt forbilde hadde god effekt på kollegaer samtidig som det ga henne selv rom og trygghet til å ytre egne meninger

Jeg er et godt eksempel. Gjør ting selv. Det får jeg mange tilhengere av. Jeg kan ikke helt uttale meg hvis jeg selv ikke gjør det. Som for eksempel å være tilgjengelig for pasientene, være til stede for dem. Altså, å være et godt eksempel. Jeg leser avisa for pasientene istedenfor å sitte på vaktrommet. Da tar det seg dårlig ut for den andre som sitter på vaktrommet! Og er du et godt eksempel, ja, så har du rett til å uttale deg. Et godt eksempel, altså, hvis du jobber for pasientene. Da kan jeg faktisk uttale meg om det (informant 5)

For å sikre at pasienten fikk en verdig avslutning på livet ble samarbeid mellom alle ansatte i sykehjemmet ansett som sentralt av alle informantene. Det var som oftest sykepleiere som hadde ansvar for å følge opp pasient og pårørende i terminalfasen. Dette kunne medføre merarbeid på de andre pleierne i avdelingen da sykepleieren kunne bli opptatt store deler av vakta, og ikke fikk bidratt med andre pasienter eller øvrige arbeidsoppgaver. Noen av informantene uttrykte særlig takknemlighet overfor leder som alltid gjorde sitt ytterste for å leie inn ekstravakter for å gjøre det mulig for sykepleieren å være tilstede for pasient og pårørende ved livets slutt. Informantene fra de minste kommunene mente at dette ble håndtert svært godt av de andre pleierne, fordi samtlige hadde pasient og pårørendes beste i fokus

I helsevesenet er det jo sånn at det ikke bestandig er mulig å få tak i ekstra folk. Da er det planlegging over hele sykehjemmet og det er alltid en person som sitter inne hos pasienten. Nå skal jeg ta en kopp kaffe, da kan jeg sitte litt og du gå å jobbe.. Altså, da samarbeider hele gjengen for at det skal bli en verdig avslutning på livet. Og jeg vet at det ikke er sånn alle steder. Så jeg tenker honnør til de som jobber her! At vi har fokus på at pasientene ikke skal ligge alene. Og når jeg som sykepleier er mye der, bretter de andre opp armene og gjør min jobb ute slik at jeg skal få ta meg av pasient og pårørende. På den måten er det alltid noen tilgjengelig. Det er en god moral her når det kommer til livets slutt! Og hvis vi ser, og har muligheten, så leier vi inn ekstravakt. Jeg som sykepleier blir jo som regel på det rommet hele dagen. I de fleste tilfellene har jeg inntrykk av at det ikke bare er jeg, det er et helt team som gjør en god jobb! (informant 6)

Flere av informantene savnet rom for refleksjon. Alle sykehjemmene hadde fastsatte sykepleiermøter og personalmøter, men informantene erfarte at det ikke var tid til å diskutere annet enn rutiner og praktiske gjøremål på møtene. De ønsket å kunne møtes for faglig og personlig utvikling til det beste for alle pasientene

Det er ikke tid til de refleksjonene, til de diskusjonene. Hva har vi lært her, hva kan vi gjøre annerledes neste gang, Hvordan kunne vi lagt dette opp på en annen måte. Det skulle vi vært mye, mye flinkere til. Vi har brukt slutten av møtene til å ta opp pasienter, men det er kun hvis det er utfordrende ting. Men da er det jo noen pasienter som kommer inn, som aldri blir tatt opp. Som ikke sier noe, som ikke krever noe (informant 1)

De ga videre uttrykk for mangel på en konkret arena der pleierne kunne veilede og styrke hverandre, og føle seg trygge nok til å snakke fritt

Jeg tenker at det er veldig viktig at man snakker med hverandre om det å gå inn i samtale med pasienten om hans tanker om de siste timer og dager av livet. At man har en refleksjon sammen. Ikke bare blant sykepleiere, men i hele staben. Hvordan har det gått for seg. At man der styrker hverandre. Vi har ikke et slikt forum. Vi prater jo mye. Det er mye prat på vaktrommet, men ikke sånn strukturert. At man har en slags veiledet samtale. Hvordan har du erfart dette, hva kan du ta med videre og sånn. Det er vi faktisk altfor dårlig på, det synes jeg (informant 3)

## 5 Diskusjon

I dette kapitlet blir studiens resultater diskutert i lys av tidligere forskning og teoretisk perspektiv. Hensikten med denne studien var å få økt kunnskap om hvordan erfarne sykepleiere identifiserer og lindrer eldre pasienters åndelig/eksistensielle smerte i livets slutfase i sykehjem, samt få innsikt i hvordan sykepleierne har tilegnet seg sin personlige kompetanse i å lindre åndelig/eksistensiell smerte. I likhet med presentasjon av resultater vil diskusjonen bære preg av at resultatene er knyttet sammen og går over i hverandre.

### 5.1 Begrepsforståelse

Tidligere forskning har påpekt at sykepleiere har en bred og mangefasettert forståelse av det åndelige og eksistensielle domenet (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2017; Cooper et al., 2020). Dette fremkom også blant informantene i denne studien. Informantene opplevde at det var vanskelig å finne begreper som var dekkende for det de ønsket å formidle, og de fleste valgte derfor å fortelle pasienthistorier som illustrerte sin forståelse. At informantene valgte å skildre betydningen gjennom pasienthistorier, kan tolkes som et uttrykk for en helhetlig smerteforståelse der smertens åndelig/eksistensielle komponent ikke kunne forklares isolert, men måtte forstås i sammenheng med fysiske, psykiske og sosiale forhold (Nortvedt & Nortvedt, 2018; Saunders et al., 1984).

Tradisjonelt har åndelighet blitt forstått som religiøsitet (Hirsch & Røen, 2016), noe som også gjaldt en av informantene i denne studien. De færreste andre konkretiserte sin forståelse av det åndelig/eksistensielle domenet. Den fremtredende beskrivelsen som informantene ga, var at en slik form for smerte kunne komme til uttrykk som uro hos alle pasienter, uavhengig av sykdom og funksjon.

På den ene siden synliggjør informantenes fortellinger at de hadde en helhetlig smerteforståelse og rettet søkelyset mot pasientens åndelige og eksistensielle behov i klinisk praksis, men på den andre siden gir ikke resultatene et entydig svar på om samtlige i utgangspunktet hadde et bevisst forhold til det åndelige og eksistensielle som en komponent i smerte. Flere av informantene ga uttrykk for at de hadde utvidet sin smerteforståelse underveis i intervjuene. Eksempelvis fortalte en av informantene at hun i utgangspunktet anså smerte som fysisk betinget, men reflekterte seg etter hvert frem til at smerte også kunne være et resultat av åndelig/eksistensielle elementer. I likhet med Saunders et al. (1984) omtalte hun det som et sjelelig element. Den samme informanten eksemplifiserte at uroen som smerten kunne forårsake muligens var et resultat av noe som plaget pasienten, og som han hadde behov for å bearbeide før døden. At informantene forsto uro som et uttrykk for smerte er i tråd med litteraturen. Åndelig/eksistensielle utfordringer kan tære på pasientens krefter og forårsake angst og uro. På lik linje med verbale beskrivelser, kan uro være et uttrykk for smerte (Raja et al., 2020; Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012)

Resultatene tyder på at informantene forsto smerte som en kroppslig følelse av å ha det vondt (Nortvedt & Nortvedt, 2018), og at de hadde et reflektert forhold til at smerte kan være forårsaket av ulike komponenter. Resultatene kan på en annen side forstås som at det er behov for å spesifisere det åndelige og eksistensielle som en viktig dimensjon i smerte blant sykepleiere i sykehjem.

## 5.2 Se personen, ikke bare pasienten

I denne studien kan det å bli kjent med pasienten som person betraktes som en av hjørnesteinene i å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte. I tråd med litteraturen og funn i tidligere forskning, tilstrebet informantene en helhetlig og personsentrert tilnærming til pasienten for å kunne gi individuelt tilpasset åndelig/eksistensiell omsorg (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2017; Helsedirektoratet, 2019a; Kang et al., 2021; Meld. St. 24 (2019–2020); NOU 2017: 16). Informantene understreket at sykehjemspasienter ikke er en homogen gruppe med lik bakgrunn og interesser, men er på lik linje med alle andre, individuelle mennesker som skal respekteres for den de er. I den forbindelse trakk informantene fram betydningen av å avdekke viktige forhold i pasientens liv (Giske & Cone, 2019), noe som innebar å søke kunnskap om pasientens livshistorie og hva som var viktig for ham. Ved å lære pasienten å kjenne som person ble de i stand til å gi individuelt tilpasset omsorg gjennom hele sykdomsforløpet, og frem til pasientens død. Informantene vektla betydningen av å ikke anta hva som var viktig for den enkelte basert på egne forestillinger, og fremhevet relevansen av å utforske pasientens perspektiv, og legge egne meninger til side. Informantenes holdninger er sammenfallende med det Aakre (2016) sier om at alle mennesker er mer enn det man ser og tror at man forstår, og at alle pasienter er unike bærere av sine historier.

Tidligere studier har påpekt at sykepleiere kan ha et ambivalent forhold til bruk av kartleggingsverktøy i forbindelse med det åndelig/eksistensielle domenet (Batstone et al., 2020). At sykepleiere er usikre på om åndelig/eksistensielle behov er mulig å kartlegge skjematisk, samt frykt for at kartleggingsverktøy kan bidra til å avhumanisere omsorgen, er noen av årsakene som har blitt identifisert (Batstone et al., 2020). Informantene i denne studien fortalte om ulike fremgangsmåter for å identifisere hva som var viktig for pasienten og for å bli kjent med ham. Det var varierende bruk av kartleggingsverktøy der informantene jobbet, men dette skyldtes imidlertid ikke at informantene var kritiske til å kartlegge åndelig/eksistensielle forhold skjematisk. Enkelte informanter som jobbet i sykehjem hvor kartleggingsverktøy ikke ble brukt, savnet tilgang til et godt verktøy. De anså det nødvendig å få belyst pasientens åndelig/eksistensielle smerte i større grad, og mente at kartleggingsverktøy kunne bidratt til at samtlige ansatte utforsket pasientens behov.

En av informantene som jobbet i livsgledehjem belyste konsekvensen av å ikke ha tilgang på kartleggingsverktøy. Livsglede - kartleggingen hadde gitt henne ny informasjon om hva som hadde vært og/eller fortsatt var viktig for pasienter som hun i utgangspunktet trodde at hun kjente. Kartleggingen hadde blant annet gitt henne kunnskap om at en av pasientene som hun vanligvis tok med til andakt var motstander av religion. Informanten uttrykte sterk fortvilelse over å ha praktisert sykepleie uten nødvendig kunnskap om pasientens ønsker og behov.

Når det gjelder sykepleieres bekymring for at kartleggingsverktøy skal kunne avhumanisere omsorgen som vist i tidligere studier (Batstone et al., 2020), er det viktig å poengtere at kartleggingsverktøy ikke skal erstatte den gode samtalen der det er mulig, men kan fungere som en inngangsport for samtale for å utforske pasientens perspektiv (Ihler & Sæteren, 2019). Gjennom kartleggingsverktøyet brukt i livsgledehjem innhentes informasjon om pasientens livshistorie (Livsglede for Eldre, u.å.). Litteraturen viser at pasientens livsfortelling kan bli særlig betydningsfull for pasienter i livets slutfase (Hirsch & Røen, 2016; Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012; Rønsen & Jakobsen, 2016). Ved å gi pasienten rom til å fortelle sin historie kan pasienten få bekreftet sin betydning og plass i livet (Hirsch & Røen, 2016). Kunnskap om pasientens livshistorie gir i tillegg sykepleierne mulighet til å forholde seg til hele mennesket (Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012; Rønsen & Jakobsen, 2016).

Studier har vist at sykepleiere innhenter relevant informasjon også fra andre enn pasienten selv (Bollig et al., 2016; Cone & Giske, 2017; Midtbust et al., 2018; Smedbäck et al., 2017). Fordi en stor andel sykehjemspasienter av ulike årsaker kan ha kommunikasjonsutfordringer (Folkehelseinstituttet, 2021; Saltvedt & Wyller, 2016), vil det ikke alltid være mulig å innhente informasjon gjennom samtale med pasienten. Resultatene i denne studien viser at informantene ofte var avhengig av samarbeid med pårørende for å få kartlagt pasientens livshistorie og avklare hva som var viktig for ham. Det kan imidlertid tenkes at pårørende kan oppleve det som meningsfullt og lindrende å fortelle sin næres livsfortelling, og på denne måten få oppsummert livet som de har hatt sammen. Ved at pasienten er sammen med pårørende når pasientens historie fortelles, kan både pasient og pårørende gis mulighet til å gi slipp når tiden er inne for det (Rønsen & Jakobsen, 2016). I lys av resultatene i denne studien og tidligere forskning, kan det tenkes at pasienter i sykehjem uten kartleggingsverktøy står i fare for ikke å bli møtt på sin åndelig/eksistensielle smerte. Implementering av systematisk bruk av kartleggingsverktøy kan trolig styrke sykepleieres forståelse og øke oppmerksomheten på smertens åndelig/eksistensielle dimensjon.

Tidligere studier har fremhevet at lindring av pasienters åndelige og eksistensielle behov hovedsakelig handler om tilstedeværelse og mindre om gjøremål (Batstone et al., 2020; Cagle et al., 2016; Cone & Giske, 2017; Gijsberts et al., 2019). Tilrettelegging for handlinger som kan være viktig for pasienten inngår som en del av tilhelingsprosessen i åndelig/eksistensiell smertelindring (Giske & Cone, 2019). Å male pasientens negler til en spesiell anledning, spille musikk eller gi massasje, er handlinger som er eksemplifisert i tidligere studier (Batstone et al., 2020). Resultatene i denne studien fremhever betydningen av å jobbe ut ifra det som er viktig for den enkelte, men til forskjell fra tidligere forskning, trakk informantene fram at en viktig del av tilhelingsprosessen kunne omhandle å tilrettelegge for at pasienten selv fikk delta på eller utføre aktiviteter. En av informantene eksemplifiserte hvordan hun lindret åndelig/eksistensiell smerte ved å styrke pasientens identitet og ressurser, bidro til relasjonsbygging, forebygget passivisering og gjenskapte nøkkelfaktorer fra pasientens liv ved å blant annet inkludere pasienten i sykehjemmets daglige rutiner og gjøremål. Åndelig/eksistensiell smerte kan forårsakes av en opplevelse av meningsløshet (Delgado-Guay et al., 2011; Saunders et al., 1984), og ifølge litteraturen ønsker den som er syk å leve så normalt som mulig og være inkludert i hverdagslivets struktur og rutiner (Helsedirektoratet, 2015b; Schmidt, 2014).



Det er ofte det som gir alvorlig syke og døende mening, særlig når pasienten ikke lenger kan gjøre det han tidligere gjorde (Schmidt, 2014). Ut fra informantenes beskrivelser av pasientenes positive reaksjoner på livsgledeaktivitetene, kan det tolkes som at relativt små og enkle tiltak kan ha stor betydning. Effekten av livsgledearbeidet som synliggjøres i denne studien, støttes av tidligere forskning som har vist at sertifiseringsordningen bidro positivt for kognitiv friske sykehjemsbeboere (Haugan et al., 2021; Rinnan et al., 2018). En kvalitativ studie av Agli et al. (2019) som så på åndelig omsorg i sykehjem bekrefter dette ytterligere. De fant at deltakerne fremmet et behov for å tilhøre en gruppe, samhandle med andre og gjenopplive minner.

Det kan tenkes at informantenes kunnskap om pasientenes livshistorie, og måten informantene forvaltet denne kunnskapen på, bidro til å hjelpe pasientene til å opprettholde livsmotet ved å se tilbake på livet som noe meningsfullt (Giske & Cone, 2019; Saunders et al., 1984). Resultatene i denne studien belyser at implementering av Livsgledehjem kan være et relevant systemverktøy for å etterkomme retningslinjer innen lindrende behandling og kommunale pleie – omsorgstjenesters forpliktelser (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsedirektoratet, 2019a). Å kartlegge pasientens livshistorie og jobbe ut ifra det som er viktig for den enkelte, er i tråd med en personsentrert og helhetlig tilnærming (Helsedirektoratet, 2019a; Meld. St. 24 (2019–2020)). Ved å tilrettelegge for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter for den enkelte pasient, kan pasienten gis støtte til å kunne leve et så aktivt liv som mulig frem til døden, og oppleve alderdommen som både verdig og meningsfull (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsedirektoratet, 2019a; Meld. St. 24 (2019–2020); Verdighetsgarantiforskriften, 2011). Videre taler resultatene i denne studien for at metodikken i Livsgledehjem kan bidra til å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte.

Sykepleieres kommunikasjon - og observasjonskompetanse har i tidligere studier blitt fremhevet som vesentlige kvalifikasjoner for å fange opp og lindre åndelig/eksistensiell smerte, herunder evnen til å være oppmerksom på uttrykk hos pasienten som kan signalisere slike behov (Batstone et al., 2020; Cagle et al., 2016; Cone & Giske, 2017; Tornøe et al., 2015). Resultatene i denne studien reflekterer betydningen av denne kompetansen gjennomgående. Selv om informantene kunne få kjennskap til pasientens livshistorie gjennom kartleggingsskjema og/eller pårørendesamarbeid, hevdet de fleste at det å se personen hadde særskilt sammenheng med informantenes evne til å bruke sansene til å lese pasienten. At sykepleiere bruker egne sanser til å fange opp åndelig/eksistensielle signaler vektlegges i litteraturen og trekkes frem i andre studier, men presenteres under ulike begreper (Cone & Giske, 2017; Giske & Cone, 2015, 2019; Midtbust et al., 2018; Tornøe et al., 2015). Deltakere i studien til Tornøe et al. (2015) fremhever betydningen av å ha en finjustert antenne til å zoome inn på åndelig/eksistensiell smerte, mens Giske og Cone (2015, 2019) omtaler bruk av egne sanser som å tune inn på temaet. I likhet med informantene i denne studien omtalte deltakere i studien til Midtbust et al. (2018) det som å lese pasientene.

Menneskets åndelig/eksistensielle dimensjon er flerdimensjonal (EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care, 2010), og resultatene i denne studien viser at ved å lese pasienten ble informantene i stand til å identifisere og lindre flere dimensjoner som inngår i EAPC (2010) definisjon. Observasjonene ga informantene antydning om hva som kunne være spesielt verdifullt og viktig i pasientens liv (EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care, 2010).

Ved å observere pasientens reaksjoner på musikk, på varmen fra sola eller snø og vind om vinteren, utforsket de pasientens relasjon til natur og kultur (EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care, 2010). Resultatene viser videre at informantene brukte pasientens personlige eiendeler som informasjonskilder. Hvis pasienten var i stand til det snakket informantene med pasienten om hans personlige eiendeler for å få dypere kjennskap til pasienten som person. Dette samsvarer med litteraturen og tidligere forskning (Cone & Giske, 2017; Giske & Cone, 2015, 2019). En av informantene trakk fram bruk av bilder som utgangspunkt for samtale, noe også funn i en studie av Cone og Giske (2017) eksemplifiserer.

I tråd med litteraturen viser resultatene at det på grunn av menneskers individuelle opplevelse av åndelig/eksistensielle utfordringer, heller ikke finnes én oppskrift på åndelig/eksistensiell lindring (Helsedirektoratet, 2019a). For å gi individuelt tilpasset omsorg ble evnen til å lese pasient og situasjon vektlagt desto tyngre av informantene i terminalfasen. En pasient i terminalfasen har på grunn av sin tilstand liten eller ingen evne til å uttrykke seg verbalt (Slaaen et al., 2016). Sykepleiere må derfor være særlig observant på å lese pasientens kroppsspråk og mimikk for å identifisere åndelige/eksistensielle smerte (Schmidt, 2014). Informantene tunet seg inn på pasientens åndelig/eksistensielle signaler (Giske & Cone, 2019), og som en del av tilhelingsprosessen ble pasienten sett gjennom berøring (Giske & Cone, 2019; Skau, 2017). Videre kunne informantene balansere nærværet ved å være åpen og oppmerksom på pasientens reaksjoner (Giske & Cone, 2019; Schmidt, 2014).

Betydningen av at helsepersonell lærer pasienter i sykehjem å kjenne over tid har i tidligere studier blitt trukket fram som en viktig faktor for å forstå pasientens uttrykksmåter, og for å identifisere endringer i pasientens normaltilstand (Midtbust et al., 2018; Molloy & Phelan, 2022). Dette er sammenfallende med resultatene i denne studien. Ved å kjenne til pasientens normaltilstand, leste og fortolket informantene endringer hos pasienten, og avgjorde hvilken sykepleiefaglig tilnærming pasienten hadde behov for. Å kjenne pasienten veiledet informantene til å forstå pasientens smerteopplevelse ut fra helheten (Nortvedt & Nortvedt, 2018; Saunders et al., 1984). Ved å utforske pasientens smerteopplevelse kunne de anvende en multimodal tilnærming og forhindre at pasientens uro utelukkende ble lindret medikamentelt. Åndelig/eksistensiell smerte kan ikke lindres medikamentelt. Ikke – medikamentelle tiltak kan generelt være mest effektivt hos eldre fordi det er medikamentbesparende og dermed gir langt færre bivirkninger (Saltvedt & Wyller, 2016). Informantene erfarte at den gode samtalen og tillitsfulle relasjoner hadde effekt på pasientens smerteopplevelse. Dette støttes av tidligere forskning som signaliserer bevis på at åndelig/eksistensiell omsorg kan ha effekt på både fysisk og psykisk helse (Peng-Keller et al., 2021; Pérez-Cruz et al., 2019; Siddall et al., 2015)

Ifølge tidligere forskning kan sykepleiere erfare å ikke inneha tilfredsstillende kompetanse og kan av ulike årsaker føle seg uforberedt på å gi åndelig/eksistensiell omsorg (Batstone et al., 2020; Cagle et al., 2016; Gijsberts et al., 2019; Kang et al., 2021; Tornøe et al., 2015). Midtbust et al. (2018) fant at helsepersonell vurderte det å lese pasienten som krevende. Personalet erfarte at det var vanskelig å vite om de tolket pasienten riktig og følte at de ofte kom til kort. Til forskjell fra funn i studien til Midtbust et al. (2018), sa ingen av informantene i denne studien at de hadde utfordringer med å lese pasienten. I lys av tidligere forskning og andelen personer med demens i sykehjem, er dette et overraskende funn. Alle sykehjemmene i denne studien hadde også egen avdeling spesielt tilrettelagt for personer med demens.

Forskning har vist at klinisk erfaring kan ha betydning for sykepleieres kompetanse i åndelig/eksistensiell omsorg (Cooper et al., 2020), noe som sannsynligvis også har betydning for informantenes kompetanse i å lese pasienten. En annen mulig forklaring kan være at de fleste informantene hadde jobbet i sykehjem tilnærmet hele yrkeskarrieren, noe som har gitt dem spisskompetanse i sykepleie til eldre. Sett i sammenheng med studien til Midtbust et al. (2018), der det poengteres at langvarig kjennskap til pasienten var av størst betydning for å lese pasienten, kan det samme være tilfellet i denne studien. Mange av informantene hadde kjent sykehjemspasientene i en årrekke, også før pasientene kom til sykehjemmet.

Torvik et al. (2009) fant at smertevurderingsverktøy sjelden ble anvendt i sykehjemmene som ble studert. I lys av den høye prevalensen av smerter hos eldre (Nortvedt & Nortvedt, 2001; Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, 2012; Torvik et al., 2009), gjennomtrekken av sykepleiere i kommunehelsetjenesten (Torvik et al., 2009), og utfordringene med å rekruttere sykepleiere (Kommunesektorens organisasjon, 2022) kan det tenkes at implementering av systematisk bruk av vurderings- og kartleggingsverktøy vil være fordelaktig. Dersom sykehjemmene kartlegger samtlige pasienters livshistorie skjematisk, i alle fall deler av den, og ikke kun hos pasienter med langtids plass, og i tillegg anvender smertevurderingsverktøy, kan det muligens bidra til å sikre at alle sykepleiere retter oppmerksomheten mot smerte hos eldre. Livshistoriekartlegging kan gi samtlige sykepleiere rask tilgang til viktig informasjon om hvem pasienten er som person. Dette kan trolig lette muligheten for en helhetlig og multimodal tilnærming til pasientens smerte uavhengig av pasientens tilstand og kommunikasjonsferdigheter.

I denne studien kan etablering av tillitsfulle relasjoner, ikke bare med pasienten, men også med pårørende og kollegaer betraktes som en av grunnpilarene for å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte. Betydningen av en god relasjon mellom sykepleier og pasient har også blitt løftet frem i andre studier (Batstone et al., 2020; Molloy & Phelan, 2022). Giske og Cone (2019) poengterer at sykepleieres evne til å etablere og opprettholde et tillitsforhold til pasienten er en forutsetning for å identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte. I likhet med funn i tidligere forskning (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2021; Tornøe et al., 2015) viser resultatene i denne studien at før sykepleiere spør om pasientens åndelig/eksistensielle behov, må tillit være etablert. Åndelige og eksistensielle spørsmål var ikke noe informantene tok opp i de første møtene. De første møtene ble brukt til å knytte kontakt. Det første møtet og den første samtalen kan være avgjørende for om kontakt knyttes og relasjoner bygges (Schmidt, 2014). Informantene møtte pasienten med empati og respekt, og var bevisst på å lytte og ikke snakke så mye selv. Skau (2017) sier at en slik tilnærming er grunnleggende for å etablere relasjoner. Å stoppe opp, lytte og kun snakke hvis nødvendig, har også blitt eksemplifisert som viktig for å etablere tillit i andre studier (Batstone et al., 2020).

Forsoningsarbeid er en sentral del av åndelig/eksistensiell omsorg (Hirsch & Røen, 2016). I denne studien fremheves verdien av gode relasjoner mellom sykepleier og pasient i forsoningsarbeidet. På bakgrunn av tillitsfulle relasjoner kom informantene i posisjon til å hjelpe pasientene med å forsones seg med familie, med Gud og med seg selv. For at pasienten skal få hjelp til å forsones seg med seg selv og livet slik det har vært og slik det har blitt, er det viktig at pasienten blir møtt med anerkjennelse (Hirsch & Røen, 2016). En av informantene illustrerte hvordan hun ved hjelp av gode kommunikasjonsferdigheter støttet en pasient til å akseptere og forsones seg med egne livsvalg. Resultatene viser at informantens evne til å lede pasientens oppmerksomhet vekk fra informantens meninger var en av nøkkelfaktorene. Informanten møtte pasienten med empati og en ikke – dømmende holdning og hjalp på denne måten pasienten med å finne bekreftelse og aksept i seg selv og de valg som var tatt.

Å fange opp pasienters åndelig/eksistensielle signaler krever vilje og mot (Giske & Cone, 2019). En av informantene fortalte en pasienthistorie som skildret hvordan hun gikk utenfor egen komfortsone (Giske & Cone, 2019) og ble i en situasjon til tross for at hun opplevde det som krevende og var i mangel på ord. Likevel valgte hun å ikke flykte (Schmidt, 2014). Det usagte kan i mange sammenhenger bety mer enn det som kommuniseres verbalt (Aakre, 2016), og slik informanten beskrev situasjonen kan det forstås som at informantens modige nærvær bidro til å øke tilliten fra pasienten. Ifølge tidligere forskning styrkes den terapeutiske relasjonen ved at sykepleiere er sammen med pasienten, viser empati og lytter anerkjennende til pasientens åndelig/eksistensielle bekymringer (Batstone et al., 2020).

Det kan være viktig for religiøse mennesker å delta i ritualer og sosiale aktiviteter innen egen religion (Giske & Cone, 2019). Batstone et al. (2020) poengterer at ingen studier i oversiktsartikkelen favnet strategier for å ivareta pasienter med ulike religioner. Heller ingen av informantene i denne studien eksemplifiserte lindring av åndelig/eksistensiell smerte hos pasienter med annet enn et kristent livssyn. Forskning har vist at helsepersonell ofte legger til rette for at pasienter skal få mulighet til å praktisere rituelle handlinger (Batstone et al., 2020). Dette gjaldt også informantene i denne studien som sørget for at pasientene fikk delta på andakt. Ifølge tidligere forskning retter sykepleiere oppmerksomheten mot religiøse signaler fra pasientene for å søke forståelse for pasientens livssyn (Cone & Giske, 2017; Giske & Cone, 2019). Funn i denne studien viser det tilsvarende. I informantenes eksempler var ikke pasientene lenger i stand til å uttrykke sine behov, men fordi informantene kjente pasienten og hadde avdekket at et kristent livssyn var et viktig forhold i pasientens liv (Giske & Cone, 2019), bidro de til å lindre uro og etablere trygghet ved å tilkalle prest, eller ved å syng salmer til pasienten. En av informantene i denne studien hadde erfart at pasienten fant trygghet og trøst i å vite at en av pleierne hadde samme livssyn. Dette er i tråd med tidligere studier som har vist at pasienter kan foretrekke å snakke med noen som deler samme religiøse tro (Agli et al., 2019; Rykkje et al., 2013).

Tidligere forskning har på den ene siden vist at sykepleiere stiller pasienten spørsmål for å identifisere og avklare pasientens åndelig/eksistensielle smerte (Batstone et al., 2020), men på en annen side har tidligere studier også vist at eldre døende pasienter i sykehjem ikke alltid får kommunisert sine åndelig/eksistensielle problemstillinger så fremt de selv ikke tar opp temaet (Greenwood et al., 2018). Resultatene i denne studien gir ikke et entydig svar på om samtlige informanter spurte pasienten om åndelig/eksistensielle problemstillinger. Resultatene viser imidlertid at alle informantene utforsket hva som var viktig for pasienten i livet her og nå. På den ene siden mente flere av informantene at det var viktig å snakke med pasienten om døden, og uttrykte et ønske om å gjøre det, men på den andre siden var det få som sa at de gjorde det. Kognitive utfordringer hos pasienten og uklare rutiner i sykehjemmet ble eksemplifisert som barrierer for å ta opp temaet. At tematikken ble ansett som nært og personlig, og at pasientene selv ikke tok det opp, var andre eksempler på barrierer som informantene fremhevet.

Et av hovedmomentene i grunnleggende palliasjon, er at sykehjem skal ha systemer og rutiner for å ivareta både pasient og pårørende (Haugen & Aass, 2016). I lys av informantenes beskrivelser kan det se ut til at sykehjemmene manglet systemer og/eller rutiner for å avklare med pasienten hva som var viktig for ham i livets siste fase. Pasienter har lovpålagt rett til informasjon og til å medvirke ved gjennomføring av helse – og omsorgstjenester (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999). Pasienten har rett til å medvirke ved valg av behandlingsmetoder, men en godt informert og samtykkekompetent pasient har også rett til å ytre sine meninger om å begrense livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013).

Graden av pasientenes kognitive svikt og hvorvidt pasientene hadde samtykkekompetanse ble av hensyn til personvern, ikke etterspurt i intervjuene. Det er dog viktig å huske at kognitiv svikt ikke alltid betyr at pasienten ikke kan kommunisere sine verdier, ønsker og behov, men det er videre nødvendig at slike beslutninger avklares på et tidlig nok tidspunkt (Thoresen et al., 2020). En av informantene uttrykte spesifikt sin fortvilelse over manglende avklaringer og rutiner i sykehjemmet. Fortvilelsen inkluderte usikkerhet for når slike samtaler burde gjennomføres og om de burde inkluderes i innkomstsamtalen. Dersom det er slik at sykehjemmene mangler verktøy for å sikre en planlagt avklaringssamtale med pasienten kan Forhåndssamtaler være et alternativ. I håndbok for Forhåndssamtaler anbefales det at samtalen holdes i etterkant av innkomstsamtalen (Thoresen et al., 2020)

Informanten med lengst erfaring var tydelig på at hun snakket med pasienten om døden. Hun erfarte at en slik samtale ofte berørte pasientens frykt for smerter og andre symptomer i forkant av døden. Litteraturen viser at tanken på at døden nærmer seg kan være vanskelig for pasienten å forholde seg til og kan medføre mange ubesvarte spørsmål (Hirsch & Røen, 2016). På en annen side fremkom det av studien til Bollig et al. (2016) at et betydelig antall av de 25 eldre kognitivt friske sykehjemspasientene som deltok i studien ikke uttrykte bekymring omkring sin kommende død. Mange hadde imidlertid konkrete ønsker som de ikke hadde fortalt til noen, og i likhet med informantens erfaring hadde pasientene tanker om å få dø uten smerte og lidelse (Bollig et al., 2016). Hvordan informanten i denne studien møtte pasienten på sin frykt for symptomer fremkom ikke, men en måte å trygge pasienten på og lindre åndelig/eksistensiell smerte kan være å gi pasienten tilpasset informasjon om hvordan et dødsleie ofte er (Thoresen et al., 2020).

### 5.3 Møte med den terminale pasient og hans pårørende

I terminalfasen vektla informantene pårørendes meninger tungt i forhold til å identifisere pasientens ønsker, preferanser og ved spørsmål om sykehusinnleggelse. I likhet med funn i tidligere forskning (Molloy & Phelan, 2022) ønsket informantene å forhindre unødvendige og belastende innleggelse, og bidra til at pasient og pårørende fikk være sammen i kjente omgivelser og med kjent personell på dødsleiet. Dette er noe pårørende selv også ofte ønsker ifølge Bollig et al. (2016). Nærmeste pårørende har rett til informasjon og skal gis mulighet til å medvirke (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999). Videre kjenner de ofte pasienten godt og kan være en viktig ressurs i pasientens liv (Thoresen et al., 2020). I mange tilfeller er det nyttig å involvere pårørende, for eksempel i tilfeller hvor pasienten har alvorlig demenssykdom. På en annen side, er det viktig å huske at pårørendes omsorgsrolle kan være både fysisk og psykisk belastende (NOU 2017: 16). Tidligere forskning har vist at samtaler om livets slutt oftere gjennomføres med pårørende versus pasienten (Smedbäck et al., 2017). Bollig et al. (2016) fant at pasientene stolte på at pårørende tok avgjørelser om livets slutfase på deres vegne. Samtidig fremkom det at pårørende var usikre på pasientens ønsker og derfor opplevde det som belastende å skulle ta slike viktige bestemmelser. I de tilfeller hvor pasientens kognitive funksjon, eller andre problemstillinger ikke er til hinder for at pasienten selv kan avklare viktige ønsker og behov i livets slutfase, er det å anbefale at sykepleiere går i dialog med pasienten. Både for å ivareta pasientens lovpålagte rett til medvirkning og for å redusere pårørendes belastning (NOU 2017: 16; Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999).

Videre kan samtaler av en slik art bidra til å styrke relasjonen mellom helsepersonell og pasient, samt sikre identifisering av viktige forhold i livets slutfase og gi helsepersonell et godt grunnlag for lindring av åndelig/eksistensiell smerte (Thoresen et al., 2020). Som påpekt tidligere, kan slike samtaler i tillegg være et viktig ledd i pasientens tilhelingsprosess (Giske & Cone, 2019). I likhet med kartlegging av pasientens livshistorie og ønsker for livet her og nå, vil det være hensiktsmessig å vurdere behovet for å planlegge for livets slutfase med pasient og pårørende sammen, i tillegg til hver for seg (Helsedirektoratet, 2019b)

Midtbust et al. (2018) fant at sykepleierne tilstrebet å gi god omsorg til både pasient og pårørende i terminalfasen, og fremhevet betydningen av å samarbeide godt med pårørende. Dette er sammenfallende med resultatene i denne studien. Informantene vektla å være i tett dialog med pårørende og holde dem løpende informert. De tilstrebet etter beste evne å avlaste pårørende og forberede dem på pasientens nærstående død. De informerte om symptomer og tegn som kunne oppstå i terminalfasen, forklarte årsaker til endringer i pasientens tilstand, og forsikret pårørende om at pasienten var godt smertelindret og ivaretatt (Helsedirektoratet, 2019b). Informantene anså god omsorg for pårørende som god omsorg for pasienten. Godt informerte og involverte pårørende opptrådte roligere i pasientrommet, noe som smittet over på pasienten.

I likhet med funn i studien til Midtbust et al. (2018), viser resultatene i denne studien at informantene kunne komme i pressede situasjoner dersom de var uenige med pårørende om pasientens beste. De vanskelige situasjonene oppsto når informantene opplevde at pårørendes tilstedeværelse forårsaket uro og der informantene ikke kom i posisjon til å kommunisere med pårørende. Videre trakk informantene fram at slike uenigheter oppsto i møte med pårørende de ikke hadde en relasjon til, eller der de ikke var kjent med pasient og pårørendes ønsker. Informantenes erfaringer kan betraktes i lys av viktigheten av å avklare pasient og pårørendes ønsker for livets slutfase på et tidlig nok tidspunkt (Helsedirektoratet, 2019b; Thoresen et al., 2020). På en annen side ga informantene støtte til pasient og pårørende ved å tilrettelegge for at de fikk være sammen, og kunne tilbringe den siste tiden på den måten som de vurderte som til det best for seg (NOU 2017: 16). Litteraturen viser at en pasient i livets slutfase kan ha behov for å få sagt det som er viktig til sine nære og kjære (Hirsch & Røen, 2016). Informantene i denne studien betraktet det som viktig også for pårørende. En av informantene eksemplifiserte hvordan hun la til rette for å lindre pårørendes åndelig/eksistensielle smerte ved at pårørende fikk sagt det de hadde behov for til pasienten i terminalfasen.

Dersom pårørende var tilstede sammen med pasienten i pasientrommet gjorde informantene seg tilgjengelige, men forholdt seg tilbaketrukket. Informantenes fortellinger kan tolkes som et ønske om å bidra til trygghet, men samtidig ikke være i fokus for oppmerksomheten, og på denne måten frata pasient og pårørende dyrebar tid sammen. Dersom pasienten ikke hadde pårørende ved sin side satt informantene ved den døendes seng og trygget pasienten gjennom fysisk berøring. Andre studier har dokumentert tilsvarende funn. Midtbust et al. (2018) fant at sykepleierne formidlet trøst når de satte seg ned og holdt pasientens hånd. At sykepleierne var rolige og snakket lavmælt ble også trukket fram (Midtbust et al., 2018). Å ikke være alene, og ha en hånd å holde i er noe som pasientene i studien til Bollig et al. (2016) selv fremhevet som viktig for seg i livets slutfase.

Ifølge Molloy og Phelan (2022) kan en sykehjemspasients bortgang prege sykepleiere og de kan ha behov for en form for markering. Resultatene i denne studien viser ikke at informantene hadde behov for å markere pasienten død, men resultatene viser til betydningen av at sykepleiere lar seg personlig berøre (Skau, 2017). En viktig del av sykepleieres profesjonalitet er evnen til å være personlig tilstedeværende (Skau, 2017), noe også en av informantene poengterte. Hun trakk fram betydningen av å være et medmenneske og tillate seg å gråte over en pasients bortgang sammen med pårørende. Samtidig fremhevet hun betydningen av å balansere den personlige involveringen ved å ikke la gråten ta overhånd (Skau, 2017).

I en studie av Kang et al. (2021) ga deltakerne uttrykk for at det var nødvendig å se nærmere på hvordan åndelig/eksistensiell omsorg burde gis i ulike stadier av pasientens dødsprosess. Som vist tidligere i diskusjonskapittelet var informantene i denne studien opptatt av å legge til rette for aktiviteter i pasientens hverdag mens pasientens helsetilstand tilsa at han fortsatt var i stand til å finne mening og glede i dette. I den fasen av pasientens liv fokuserte informantene i liten grad på sin egen væremåte i samvær med pasienten. Resultatene viser på en annen side, at jo nærmere pasienten kom døden, jo større vekt la informantene på eget nærvær i møte med pasient og pårørende. I likhet med tidligere funn (Gijsberts et al., 2019; Tornøe et al., 2015), viser resultatene at en viktig del av informantenes åndelig/eksistensielle omsorg var å hjelpe pasienten til å oppnå ro og legge til rette for et fredelig miljø.

For å berolige og skape et fredelig miljø har tidligere studier trukket fram sykepleieintervensjoner som å spille musikk eller dempe lyset (Gijsberts et al., 2019; Midtbust et al., 2018). Resultatene i denne studien eksemplifiserer til forskjell fra andre studier, ingen slike tiltak. Informantene trakk derimot fram helsepersonells væremåte som en avgjørende faktor for å berolige pasient og pårørende i terminalfasen. Det informantene vektla handlet primært om at helsepersonell hadde innsikt i egen væremåte. De måtte mestre å dempe tidspress, egen usikkerhet og forholde seg rolige. Resultatene understøttes av funn i en studie av Minton et al. (2018) der sykepleierne viste til betydningen av å være autentisk tilstede i åndelig/eksistensiell omsorg. Å være autentisk tilstede blir eksemplifisert ved at sykepleieren er i øyeblikket, trår varsomt inn i pasientrommet, og legger til side det som skjer utenfor. En av informantene i denne studien beskrev det samme. Hun trådte varsomt inn i pasientrommet og tilstrebet å glemme kimende klokker på utsiden og fokuserte på å være tilstede i nuet.

## 5.4 Lagspill

Et gjennomgående resultat i denne studien kan hevdes å være at informantene hadde en tilnærming til pasient og pårørende, som vitner om sykepleiere med selvinnsett og et reflektert forhold til sin egen påvirkning på andre (Skau, 2017). I lindrende behandling er en tverrfaglig og helhetlig tilnærming essensielt for å sikre best mulig ivaretagelse av pasient og pårørendes behov. Sykepleieren må rådføre seg med andre og/eller henvise videre dersom det oppstår barrierer som er til hinder for å lindre pasient og pårørendes åndelig/eksistensielle smerte (Helsedirektoratet, 2019a; Schmidt, 2014). Informantenes fortellinger presiserer viktigheten av både tverrfaglighet, rådføring og henvisning. Dersom egen kompetanse, væremåte, holdninger, livssyn eller relasjon til pasient og pårørende vanskeliggjorde lindring av pasient og pårørendes åndelig/eksistensielle smerte, trakk informantene seg tilbake og involverte prest, eller lot andre pleiere tre frem.

Samhandlingskompetanse ble blant annet trukket fram i en studie av Kiljunen et al. (2017) som en viktig del av sykepleieres kompetansebehov i sykepleie til eldre sykehjemspasienter. Resultatene i denne studien belyser at en tverrfaglig tilnærming og et godt samarbeid, ikke bare blant sykepleiere, men også på alle nivåer innad i sykehjemmet, samt med andre faggrupper har betydning for å legge til rette for pasient og pårørendes tilhelingsprosesser (Giske & Cone, 2015, 2019), og for å sikre en verdig avslutning på pasientens liv. I likhet med resultatene i denne studien fant Giske og Cone (2015) at sykepleiere samarbeider og anvender hverandres kompetanse, samt involverer prestetjenesten for å optimalisere omsorgen. Ifølge Frisch og Rabinowitsch (2019) er det ikke sykepleierens egenskaper og ferdigheter som alene bidrar til helhetlig sykepleie. Integreert er også verdier, samarbeidsinnsats og praksis til alt helsepersonell på arbeidsplassen (Frisch & Rabinowitsch, 2019). Dette understøttes av Giske og Cone (2015) som identifiserte at kulturen i teamet, herunder graden av åpenhet for å diskutere åndelig/eksistensielle spørsmål, eller hvorvidt fokuset var rettet mot fysisk og medisinsk behandling, var av betydning for åndelig/eksistensiell omsorg. At kulturen innad på arbeidsplassen kan ha betydning reflekteres særskilt i eksemplene til informantene fra de mindre kommunene. De fremhevet hvordan personalets verdier og samarbeidsinnsats styrket muligheten for identifisering og lindring av åndelig/eksistensielle behov til både pasient og pårørende i livets slutfase.

Personlig kompetanse kan utvikles i samhandling med andre (Skau, 2017) noe som også fremheves i informantenes fortellinger. Til tross for lang erfaring anså ikke informantene seg selv som spesialister, men hadde et ønske om å utvikle seg til det beste for pasient og pårørende og søkte lærdom hos kollegaer. Ifølge Skau (2017) er forståelsen for at en alltid har mer å lære avgjørende for å heve kvaliteten på eget arbeid. En forutsetning for å utvikle personlig kompetanse er evnen til refleksjon over erfaring (Skau, 2017; Aakre, 2016). Tidligere forskning viser til sykepleieres refleksjonsevne som en viktig ferdighet i møte med eldre sykehjemspasienter og som et element i åndelig/eksistensiell omsorg (Gijsberts et al., 2019; Kiljunen et al., 2017). Resultatene i denne studien fremhever gjennomgående betydningen av informantenes refleksjonsevne og relasjonsetiske bevissthet i samhandling med pasient, pårørende og kollegaer (Skau, 2017). I intervjuene reflekterte informantene over egen bakgrunn og illustrerte erfaringenes betydningens i sin sykepleiefaglig utvikling. Resultatene understøttes av tidligere studier som har vist at sykepleierens åndelig/eksistensielle praksis påvirkes av sykepleierens bakgrunn (Giske & Cone, 2015), samt at åndelig og eksistensiell omsorg fordrer at sykepleieren kjenner seg selv og er egen bakgrunn bevisst (Gijsberts et al., 2019). Informantene eksemplifiserte hvordan fokuset som nyutdannet til erfaren sykepleier hadde endret seg fra å vektlegge hva som var viktig for seg selv og kollegaer, til å rette oppmerksomheten mot hva som er viktig for pasienten. Å endre egne holdninger og utvikle personlig kompetanse krever bevisstgjøring. Bevisstgjøring blir til gjennom refleksjon, veiledning, tilbakemeldinger og ny kunnskap (Aakre, 2016).

Resultatene viser at informantene utviklet sin personlige kompetanse gjennom refleksjon over både private og profesjonelle livserfaringer. Også andre studier har dokumentert sykepleieres kompetanseutvikling gjennom tilsvarende erfaringer (Batstone et al., 2020). Ifølge litteraturen er det særlig refleksjon over de mindre positive erfaringene som har betydning for å utvikle personlig kompetanse (Skau, 2017). I denne studien fremhevet de fleste informantene eksempler som de opplevde som vanskelige da de ble spurt om hvordan de hadde utviklet kompetansen sin. Personlig kompetanse favner blant annet mot (Skau, 2017). I lys av informantenes erfaringer kan det tyde på at som nyutdannet sykepleier kan være vanskelig å ha mot til å stå opp for egne meninger, og være modig nok til å legge egne følelser til side for å våge å be andre om hjelp.



Informantene fortalte at de som nyutdannede ofte følte seg alene med stort ansvar og var opptatt av å være profesjonell og opptre slik det var forventet av dem. En forventning som de antok favnet å sosialiseres inn i sykehjemmets kultur og ha evnen til å stå i enhver utfordring. Profesjonalitet står ikke i motsetning til å være seg selv (Skau, 2017). Det er tvert imot en forutsetning for å etablere tillit hos pasient og pårørende. Videre kreves personlig involvering i sykepleiefaget for å gi mening til teoretisk kunnskap og tekniske ferdigheter (Skau, 2017).

I lys av sykepleiemangelen i kommunene (Gautun, 2020) påpeker informantene en høyst aktuell problemstilling, og det er forståelig at nyutdannede sykepleiere kan føle seg alene med stort ansvar. Det kan videre tenkes å være særlig utfordrende for nyutdannede sykepleiere i en hektisk sykehjemsavdeling å skulle dra nytte av andres tanker og ideer for å videreutvikle personlig kompetanse (Skau, 2017). Å utvikle personlig kompetanse tar tid (Skau, 2017). På bakgrunn av bemanningssituasjonen i kommunehelsetjenesten er det nærliggende å tenke at det kan ta lengre tid for nyutdannede enn nødvendig å bli trygg i å lindre åndelig/eksistensiell smerte. På en annen side viser resultatene at erfarne sykepleiere har en viktig funksjon overfor nyutdannede og uerfarne pleieres kompetanseutvikling. Informantene i denne studien følte seg forpliktet til å ta ansvar for opplæring og veiledning og strakk seg langt for å ivareta kollegaer. For å utvikle personlig kompetanse og for å føle seg kompetent og forberedt til å møte pasient og pårørendes åndelig/eksistensielle smerte, kan det være nyttig at sykepleiere reflekterer sammen og får veiledning (Hirsch & Røen, 2016). Resultatene kan indikere at dette er både behøvelig og ønskelig av sykepleiere i sykehjem uavhengig av erfaring. Å komme sammen for refleksjon krever imidlertid rom og tid, noe også informantene i denne studien trakk fram. De erfarte at det kun ble satt av tid til å diskutere rutiner og praktiske gjøremål, og savnet et forum for refleksjon som ble ansett som trygt å snakke i for samtlige pleiere. Informantene mente at et slikt forum ville komme både pleiere og pasienter til gode.

## 5.5 Studiens styrker og svakheter

I prosjektbeskrivelsen ble det formulert foreløpige problemstillinger på bakgrunn av undertegnede daværende kunnskaper i feltet, men problemstillingene ble justert før datainnsamlingen startet. Dette på bakgrunn av økt kunnskap om tematikken. At problemstillingene ble justert kan betraktes som en styrke da problemstillinger skal være basert på god kjennskap til foreliggende forskning i feltet, og ha som hensikt å åpne for ny kunnskap (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Problemstillingene har ytterligere blitt spisset parallelt med datainnsamlingen. Ifølge Malterud (2017) er det ikke nødvendig å konsekvent forholde seg til den opprinnelige formuleringen. Jo mer presist problemstillingen presenteres, jo lettere er det for både forsker og leser å vurdere studiens validitet (Malterud, 2017). For å få tillit til forskningsfunn må forskningsprosessen dokumenteres og presenteres tydelig for leseren. Forskeren må vise at forskningsspørsmålene er besvart ved hjelp av en systematisk og troverdig fremgangsmåte (Bjørk & Solhaug, 2008). For å sikre resultatenes troverdighet i denne studien er det gjennomgående i oppgaven tilstrebet å gi en grundig og transparent presentasjon av prosjektets utvikling fra start til slutt (Bjørk & Solhaug, 2008). Det er imidlertid første gang undertegnede gjennomfører et forskningsprosjekt noe som kan ha påvirket prosjektet i flere ledd, og kan vurderes som en svakhet. På en annen side er ikke studien utført alene. Oppfølging av veileder har bidratt til å kvalitetssikre prosjektet.

Det kan ansees som en styrke at studien har gått inn i et felt som fra tidligere kan synes å være lite studert. Ved at informantene delte raust av sine erfaringer ga de dybde til intervjuene og belyste fenomenene fra ulike synspunkter. På en annen side presenteres kun erfarne sykepleieres erfaringer fra sykehjem i Nord – Norge, og en kan ikke med sikkerhet si at resultatene hadde blitt de samme dersom studien ble utført andre steder i landet, i større byer eller med andre sykepleiere. Videre inkluderes kun sykepleiere med minimum ti års erfaring, samt kun kvinnelige sykepleiere, noe som kan betraktes som en svakhet. Dersom studien også inkluderte mer uerfarne sykepleiere, samt med flere kjønn representert, kunne resultatene gitt et mer nyansert bilde.

At det var enhetsleder og avdelingsledere som sto for rekruttering av informanter kan regnes som både en svakhet og en styrke. Det kan på den ene siden tenkes at det ble vektlagt å rekruttere sykepleiere med særlig interesse og kompetanse i tematikken, noe som kan ha påvirket resultatenes gyldighet for utvalget. På en annen side kan erfarne sykepleiere med spisskompetanse i feltet, bidra med viktig informasjon som andre sykepleiere kan nyttiggjøre seg i egen kompetanseheving. Selv om kvalitative funn sjelden har intensjoner om å være allment overførbare (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019), har ambisjonene i denne studien likevel vært at resultatene skal kunne brukes av andre. Spørsmålet om overførbarhet er dog avhengig av om forskningens funn presenterer noe andre kan ha nytte av i andre sammenhenger enn der forskningen ble gjennomført (Malterud, 2017). Erfarne sykepleiere har delt refleksjoner og erfaringer om hvordan sykepleiere kan identifisere og lindre åndelig/eksistensiell smerte hos eldre sykehjemspasienter i livets slutfase, samt på hvilken måte helsepersonell kan støtte og veilede hverandre for å heve sin kompetanse i feltet. Resultatene kan således trolig ha nytteverdi og være overførbare til praksisfeltet.

## 6 Konklusjon

Studien viser at erfarne sykepleiere både lindrer og identifiserer eldre sykehjemspasienter åndelig/eksistensielle smerte ved å få kunnskap om hva som er viktig for den enkelte pasient. Identifisering og lindring av åndelig/eksistensiell smerte synes å være en relasjonell prosess. Å bli kjent med pasienten som person kan gjøre sykepleiere i stand til å individualisere tilnærmingen i tråd med pasientens sykdomsutvikling og behov. Sykepleierne ga generelt ikke uttrykk for usikkerhet i identifisering eller lindring av pasientenes åndelig/eksistensielle smerte, men i lys av både gjennomtrekk og mangel på sykepleiere i kommunehelsetjenesten, signaliserer resultatene at det kan være hensiktsmessig å implementere systematisk bruk av kartleggingsverktøy i sykehjem. Dette for å ivareta samtlige pasienters ønsker og preferanser i livet her og nå i tillegg til i livets slutfase. Videre kan det trolig bidra til å sikre en multimodal og helhetlig tilnærming til pasientens smerteopplevelse. For å oppnå dette vil det sannsynligvis også være en ressurs om alt pleiepersonell gis rom og mulighet til felles refleksjon over erfaringer for å heve sin personlige kompetanse, og styrke hverandre i møte med både pasient og pårørendes åndelig/eksistensielle smerte.

### 6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Resultatene kan muligens bidra til å bevisstgjøre andre sykepleiere på smertens åndelig/eksistensielle dimensjon, og sykepleiere kan forberedes og veiledes på hvordan de kan gå frem for å møte pasient og pårørendes smerte i en sykehjemsavdeling. Det kan videre være nyttig informasjon for ledere dersom de vurderer tiltak som kan styrke helsepersonells kompetanse innen åndelig/eksistensiell smertelindring. På bakgrunn av tidsperspektivet fra innsamling av data til presentasjon av masteroppgaven, må det tas med i betraktning at organisatoriske forhold som ble presentert som utfordrende av informantene i denne studien nå kan være forbedret. Da det ikke lyktes å rekruttere menn, ville det vært interessant å utforske mannlige sykepleieres erfaringer i kommende studier, i tillegg til sykepleiere med kortere erfaring. Dette kunne også gitt et desto bedre grunnlag for å vurdere kompetansehevede tiltak i sykehjem. Regjeringens plan for å styrke kompetansen til å ivareta pasientenes åndelig/eksistensielle behov, blir forhåpentligvis en pådriver for sykepleiere og annet helsepersonell i nær framtid (Innst. 73 S (2020-2021))

# Referanser

- Agli, O., Bailly, N. & Ferrand, C. (2019). The spiritual care in nursing homes: A qualitative exploratory study. *Journal of religion, spirituality & aging*, 31(4), 324-337. <https://doi.org/10.1080/15528030.2018.1505680>
- Batstone, E., Bailey, C. & Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *Journal of clinical nursing*, 29(19-20), 3609-3624. <https://doi.org/10.1111/jocn.15411>
- Bjørk, I. T. & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie: en ressursbok*. Akribe.
- Bolig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2016). They know!—Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med*, 30(5), 456-470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Bævre, K. (2021). *Forventet levealder i Norge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/levealder/>
- Cagle, J. G. P. M. S. W., Unroe, K. T. M. D. M. H. A., Bunting, M. B. S., Bernard, B. B. S. & Miller, S. C. P. M. B. A. (2016). Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices from Frontline Nursing Home Staff. *J Pain Symptom Manage*, 53(2), 198-207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022>
- Cone, P. H. & Giske, T. (2017). Nurses' comfort level with spiritual assessment: a study among nurses working in diverse healthcare settings. *J Clin Nurs*, 26(19-20), 3125-3136. <https://doi.org/10.1111/jocn.13660>
- Cone, P. H. & Giske, T. (2021). Hospitalized Patients' Perspectives on Spiritual Assessment: A Mixed Methods Study. *J Holist Nurs*, 39(2), 187-198. <https://doi.org/10.1177/0898010120965333>
- Cooper, K. L., Chang, E., Luck, L. & Dixon, K. (2020). How Nurses Understand Spirituality and Spiritual Care: A Critical Synthesis. *J Holist Nurs*, 38(1), 114-121. <https://doi.org/10.1177/0898010119882153>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 23. mai). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Delgado-Guay, M. O. M. D., Hui, D. M. D. M., Parsons, H. A. M. D., Govan, K., De la Cruz, M. M. D., Thorney, S. M. M. A. & Bruera, E. M. D. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*, 41(6), 986-994. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017>
- EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care. (2010). *What is Spiritual Care?* <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/>
- Folkehelseinstituttet. (2021, 23. februar). *Folkehelse rapporten Demens*. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#demens-i-sykehjem-og-hos-de-som-bor-hjemme>
- Frisch, N. C. & Rabinowitsch, D. (2019). What's in a Definition? Holistic Nursing, Integrative Health Care, and Integrative Nursing: Report of an Integrated Literature Review. *J Holist Nurs*, 37(3), 260-272. <https://doi.org/10.1177/0898010119860685>
- Gautun, H. (2020). *En utvikling som må snus. Bemanning og kompetanse i sykehjem og hjemmesykepleien* (NOVA Rapport nr 14/20). Norsk Sykepleierforbund (NSF). [https://www.nsf.no/sites/default/files/2020-12/nova-rapport-14-20\\_en-utvikling-som-ma-snus.pdf](https://www.nsf.no/sites/default/files/2020-12/nova-rapport-14-20_en-utvikling-som-ma-snus.pdf)

- Gijsberts, M.-J. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R. & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci (Basel)*, 7(2), 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
- Giske, T. & Cone, P. H. (2015). Discerning the healing path - how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings. *J Clin Nurs*, 24(19-20), 2926-2935. <https://doi.org/10.1111/jocn.12907>
- Giske, T. & Cone, P. H. (2019). *Å ta vare på heile mennesket: handbok i åndeleg omsorg*. Samlaget.
- Greenwood, N., Menzies-Gow, E., Nilsson, D., Aubrey, D., Emery, C. L. & Richardson, A. (2018). Experiences of older people dying in nursing homes: a narrative systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*, 8(6), e021285-e021285. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021285>
- Haugan, G., Eide, W. M., André, B., Wu, V. X., Rinnan, E., Taasen, S. E., Kuven, B. M. & Drageset, J. (2021). Joy-of-life in cognitively intact nursing home residents: the impact of the nurse-patient interaction. *Scand J Caring Sci*, 35(1), 208-219. <https://doi.org/10.1111/scs.12836>
- Haugen, D. R. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (s. 112-125). Gyldendal akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve* (Meld. St. 24 (2019-2020)). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2013, 01. april). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Pasient - og brukerrettighetsloven med kommentarer* [Rundskriv]. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt: å skape liv til dagene* (IS-2278). Helsedirektoratet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>
- Helsedirektoratet. (2019a, 14. oktober). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2019b, 28. januar). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2021, 13. desember). *Menn i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/personell-og-kompetanse-i-den-kommunale-helse-og-omsorgstjenesten/kjonn-alder-og-innvandringsbakgrunn/menn-i-kommunal-helse-og-omsorgstjeneste>
- Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 315-325). Gyldendal akademisk.
- Ihler, E. M. & Sæteren, B. (2019). Sykepleieres erfaringer med å bruke ESAS til å kartlegge symptomer hos kreftpasienter. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (79585), e-79585. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.79585>
- Innst. 73 S (2020-2021). *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=79681>

- Kang, K. A., Chun, J., Kim, H. Y. & Kim, H. Y. (2021). Hospice palliative care nurses' perceptions of spiritual care and their spiritual care competence: A mixed-methods study. *J Clin Nurs*, 30(7-8), 961-974. <https://doi.org/10.1111/jocn.15638>
- Kiljunen, O., Välimäki, T., Kankkunen, P. & Partanen, P. (2017). Competence for older people nursing in care and nursing homes: An integrative review. *Int J Older People Nurs*, 12(3), e12146-n/a. <https://doi.org/10.1111/opn.12146>
- Kommunesektorens organisasjon. (2022, 18. februar). *Har kommunene store utfordringer med rekruttering av sykepleiere?* <https://www.ks.no/fagomrader/loonn-og-tariff/tariff-2022/fakta-rundt-tariff/rekruttering-av-sykepleiere/>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Livsglede for Eldre. (u.å.). *Livsgledehjem*. Hentet 01. april 2022 fra <https://livsgledeforeldre.no/vart-arbeid/om-kontoret/>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- Melby, L., Thaulow, K., Lassemo, E. & Ose, O. S. (2020). *Sykepleieres erfaringer fra første fase av koronapandemien fra mars-oktober 2020*. SINTEF. <https://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/1856283/>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: Healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliat Care*, 17(1), 25-25. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>
- Minton, M. E., Isaacson, M. J., Varilek, B. M., Stadick, J. L. & O'Connell-Persaud, S. (2018). A willingness to go there: Nurses and spiritual care. *J Clin Nurs*, 27(1-2), 173-181. <https://doi.org/10.1111/jocn.13867>
- Molloy, U. & Phelan, A. (2022). Living, loving and letting go-navigating the relational within palliative care of older people in long-term care facilities: An action research study. *Int J Older People Nurs*, 17(2), e12424-n/a. <https://doi.org/10.1111/opn.12424>
- Nortvedt, F. & Nortvedt, P. (2001). *Smerte: fenomen og forståelse*. Gyldendal Akademisk.
- Nortvedt, P. & Nortvedt, F. (2018). *Smerte: fenomen og etikk*. Gyldendal Akademisk.
- NOU 2017: 16. *På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient - og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Peng-Keller, S., Moergeli, H., Hasenfratz, K., Naef, R., Rettke, H., Hefti, R., Ljutow, A., Rittmeyer, I., Sprött, H. & Rufer, M. (2021). Including the Spiritual Dimension in Multimodal Pain Therapy. Development and Validation of the Spiritual Distress and Resources Questionnaire (SDRQ). *J Pain Symptom Manage*, 62(4), 747-756. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.021>
- Pérez-Cruz, P. E., Langer, P., Carrasco, C., Bonati, P., Batic, B., Tupper Satt, L. & Gonzalez Otaiza, M. (2019). Spiritual Pain Is Associated with Decreased Quality of Life in Advanced Cancer Patients in Palliative Care: An Exploratory Study. *J Palliat Med*, 22(6), 663-669. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0340>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T. & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>

- Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling. (2012, 12. januar). *Håndbok i lindrende behandling*. <https://unn.no/fag-og-forskning/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord#handbok-i-lindrende-behandling>
- Rinnan, E., André, B., Drageset, J., Garåsen, H., Espnes, G. A. & Haugan, G. (2018). Joy of life in nursing homes: A qualitative study of what constitutes the essence of Joy of life in elderly individuals living in Norwegian nursing homes. *Scand J Caring Sci*, 32(4), 1468-1476. <https://doi.org/10.1111/scs.12598>
- Rykkje, L. L. R., Eriksson, K. & Raholm, M.-B. (2013). Spirituality and caring in old age and the significance of religion - a hermeneutical study from Norway. *Scand J Caring Sci*, 27(2), 275-284. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01028.x>
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv: omsorg for døende og de som står nær*. Gyldendal akademisk.
- Saltvedt, I. & Wyller, B. T. (2016). Palliativ behandling av gamle. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 262-273). Gyldendal akademisk.
- Saunders, C., Baines, M. & Meidell, B. (1984). *Leve inntil døden: terminalomsorg og smertebehandling*. Tano.
- Schmidt, H. (2014). *Har du tid til det, da?: om åndelig omsorg i sykepleien*. Fagbokforlaget.
- Siddall, P. J., Lovell, M. & MacLeod, R. (2015). Spirituality: What is Its Role in Pain Medicine? *Pain Med*, 16(1), 51-60. <https://doi.org/10.1111/pme.12511>
- Skau, G. M. (2017). *Gode fagfolk vokser : personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (5. utg. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Slaaen, J., Røynstrand, E., Gravdahl, E.-K. & Engebriksen Saltrøe, E. (2016). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>
- Smedbäck, J., Öhlén, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Fürst, C.-J. & Håkanson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Pall Supp Care*, 15(4), 417-424. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000948>
- Statistisk sentralbyrå. (2020, 24. juni ). *Fire av fem eldre som dør, mottar omsorgstjenester i kommunen*. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/fire-av-fem-eldre-som-dor-mottar-omsorgstjenester-i-kommunen>
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, L. J. T., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2020, 18. februar). *Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem*. [https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf?utm\\_source=publikasjoner&utm\\_campaign=veileder-forhandssamtaler](https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler)
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: Nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nurs*, 14(1), 62-62. <https://doi.org/10.1186/s12912-015-0114-6>
- Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, Ø. & Rustøen, T. (2009). Pain in patients living in Norwegian nursing homes. *Palliat Med*, 23(1), 8-16. <https://doi.org/10.1177/0269216308098800>
- Verdighetsgarantiforskriften. (2011). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)* (FOR-2010-11-12-1426). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- World Health Organization. (2020, 05. august ). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Østrem, S. & Østrem, S. (2021). *Å skrive akademisk : en veiviser for forskere* (1. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft : praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Gyldendal akademisk.

# Vedlegg

Vedlegg 2 Forespørsel om rekruttering av informanter

## **Forespørsel om rekruttering av informanter**

Til enhetsleder i helse og omsorg i kommunen

Mitt navn er Tone Christine Aronsen. Jeg er sykepleier og masterstudent i klinisk helsevitenskap, smerte og palliasjon, ved Norges Teknisk – naturvitenskapelige universitet (NTNU). Som sykepleier og masterstudent er det ønskelig å bidra til å identifisere og forhåpentligvis tette kunnskapshull innen det palliative feltet. Jeg er nå i gang med masteroppgaven og henvender meg derfor til deg.

Masteroppgavens hensikt er å utvikle kunnskap om hvordan erfarne sykepleiere anvender sin faglige og personlige kompetanse for å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte. Sekundære formål er å belyse hvordan sykepleiere har tilegnet seg sin personlige og faglige kompetanse for å kunne lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte.

Det er flere årsaker til at jeg ønsker å studere valgt tematikk. Sykepleiere har en sentral rolle i smertelindring og ivaretagelsen av pasientenes åndelige og eksistensielle behov. Til tross for dette peker forskning relativt klart i retning av at sykepleiere er usikre på hva åndelig og eksistensiell smerte innebærer og hvordan denne dimensjonen av pasientens smerte bør ivaretas. På bakgrunn av dette kan pasientens åndelige og eksistensielle smerte i verste fall forsømmes. Tidligere ble palliasjon hovedsakelig rettet mot pasienter med kreftsykdom, men det er nå tydeliggjort at alle med livstruende sykdom kan ha behov for lindrende behandling, uavhengig av alder eller diagnose. Antall eldre øker raskt og palliasjon i alderdommen bør være et viktig satsningsområde i fremtiden, ikke minst i sykehjem. Levealderen øker og mange eldre bor og avslutter livet sitt her. Med alderdommen følger ofte flere og sammensatte alvorlige kroniske sykdomstilstander som kan medføre stor symptombyrde herunder også åndelig og eksistensiell smerte. Det viser seg dessverre at mange eldre lever livets slutfase med betydelig lidelse og uten tilbud om lindrende behandling (Meld.St.24 (2019 – 2020)).

I dette prosjektet ønsker jeg å intervju til sammen 12 erfarne sykepleiere. Kriterier for å delta er at sykepleieren har 10 års ansiennitet eller mer. Vedkommende må ha erfaring med lindrende behandling av pasienter i livets slutfase på sykehjem. Jeg ønsker å intervju minimum to og maksimalt 4 sykepleiere fra samme sykehjem. Fordi jeg ønsker å intervju sykepleiere i og rundt egen hjemkommune, er det ønskelig at sykehjemmenes avdelingsledere velger ut aktuelle sykepleiere. Avdelingsleder vil derfor forespørres om å velge ut sykepleiere som oppfyller kriteriene og dele ut et informasjonsskriv på vegne av meg (se vedlegg). Informasjonsskrivet sendes til avdelingsleder i ferdig frankerte konvolutter slik at sykepleierne som ønsker å delta kan signere samtykkeerklæringen og sende den tilbake til meg.

Prosjektet er godkjent av NSD – Norsk senter for forskningsdata. Det ble også meldt til REK – Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, men ble ikke vurdert som fremleggspiktig.

Kanskje kan min forskning bidra til viktig kunnskap som både erfarne og uerfarne sykepleiere kan ha nytte av slik at palliative pasienter blir møtt på sin åndelige og eksistensielle smerte i fremtiden. Hvis ønskelig kan masteroppgavens funn presenteres for sykehjemmene som deltok i studien.

Med vennlig hilsen Tone Christine Aronsen.

Tlf: 90794688. E – post: tone.c.aronsen@uit.no



## Intervjuguide

### Innledende spørsmål

- Hvor lenge har du vært sykepleier?
- Har du videreutdanning? Hvis ja, hvilken?
- Hvor lenge har du jobbet i sykehjem?

### Avklarende spørsmål:

- Hvordan vil du definere åndelig/eksistensiell smerte?

### Hovedspørsmål:

Kan du se tilbake på, og fortelle om en situasjon der du tenker at pasientens smerteopplevelse ved livets slutt var preget av åndelig/eksistensielle faktorer

(Alternativt spørsmål: Hva tenker du preger en fredfull død? Har du opplevd det motsatte?)

- Hvordan fant du ut at det dreide seg om åndelig/eksistensielle faktorer? (tok du opp spørsmålet/tok pasienten det opp? Annet? Hvordan kom det til uttrykk hos pasienten?)
- Hva gjorde du i situasjonen?
- Hvordan opplevde du situasjonen? (Hva var ev. vanskelig/positivt – hvorfor?)
- Har avdelingen spesifikke rutiner/systemer for å kartlegge av pasientens åndelig/eksistensielle behov/smerte?
- Er palliative pasienters åndelig/eksistensielle smerte et tema som blir diskutert og reflektert over blant sykepleierne ved avdelingen? Hvis ja: i hvilken sammenheng? Hvis nei: tenker du at det er nødvendig? – hvorfor?

Kan du fortelle om en situasjon der du erfarte at pasientens helhetlige smerteopplevelse (fysisk, psykisk, sosialt, åndelig og eksistensielt) ble særlig godt ivaretatt

- Hva ble gjort, eventuelt av hvem? – tror du det hadde sammenheng med den/de spesifikke personene? Eventuelt hvilke andre forhold? Hvorfor/på hvilken måte?
- Hvordan ble pasientens åndelig/eksistensielle smerte lindret?
- Kjente du pasienten? – opplever du at det å kjenne pasienten har betydning for å lykkes med helhetlig smertelindring? - hvorfor/på hvilken måte?

Har du erfart situasjoner der du følte å ikke strekke til med å lindre pasientens åndelig/eksistensielle smerte? - fortell

Hvis ja:

- Hva skjedde i situasjonen?
- Hva tror du var årsaken til at du følte at du ikke strakk til?
- Hva kan hindre deg i å lindre pasienters åndelig/eksistensielle smerte?
- Hva tenker du måtte til for at du skulle opplevd å strekke til?

## Intervjuguide

- Tror du det er mulig å unngå å komme i situasjoner hvor man føler at man ikke strekker til?
- Hvilken kompetanse tenker du er viktig å ha for å redusere slike situasjoner?
- Hvordan håndterte du følelsen av utilstrekkelighet? La du situasjonen til side? Lærte du noe, eventuelt hva?

Hvis nei:

- Hvilken kompetanse tenker du er viktig at du har for å oppleve at du strekker til?

Tenker du at sykepleierens væremåte har betydning for å lindre åndelig/eksistensiell smerte hos palliative pasienter?

- Hvorfor, på hvilken måte?
- Hvilke egenskaper og kvalifikasjoner tenker du er viktig at en sykepleier har for å kunne lindre åndelig/eksistensiell (alternativt: bidra til en fredfull død) smerte hos palliative pasienter? – hvorfor?
- Kan du gi et eksempel på en pasientsituasjon der væremåten din hadde særlig betydning?

Hvordan har du tilegnet deg din personlige kompetanse?

- Hva har bidratt til å utvikle deg?
- Hva tenker du generelt kan bidra til å utvikle egenskaper og kvalifikasjoner som du tenker er nødvendig at sykepleiere har for å lindre åndelig/eksistensiell smerte hos palliative pasienter?

Avslutning:

- Hvilke råd ville du gitt til sykepleiere som ønsker å utvikle sine egenskaper og kvalifikasjoner?
- Hvilke råd ville du gitt til sykepleiere som er usikker på hvordan de skal møte palliative pasienters åndelig/eksistensielle smerte?
- Har du noe du vil tilføye? - noe jeg ikke har spurt om

Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:  
REK midt Karoline Bjørstad Berget 73597509 21.12.2020 212533  
Deres referanse:

Tone Aronsen

## 212533 Sykepleieres opplevelser med å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerter i lindrende enheter i sykehjem

**Forskningsansvarlig:** Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

**Søker:** Tone Aronsen

### Søkers beskrivelse av formål:

#### Formål:

*Ivaretagelse av palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte er en integrert og viktig del av palliasjon, men forskning viser at sykepleiere uttrykker manglende kompetanse i å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte, noe som i verste fall kan medføre at pasientens behov neglisjeres. Dette kan tyde på at ytterligere forskning er nødvendig for å utforske hvorvidt faglig og personlig kompetanse er avgjørende for å oppnå vellykket smertelindring av palliative pasienter i lindrende enheter i sykehjem.*

*1. Det primære formålet med studien er å få økt innsikt i og forståelse for hvordan sykepleiere opplever betydningen av faglig og personlig kompetanse for å kunne lindre palliative pasienters åndelige og eksistensiell smerte*

*2. Sekundære formål er å belyse hvordan sykepleiere anvender sin faglige og personlige kompetanse for å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerter i klinisk praksis.*

#### Foreløpige problemstilling lyder som følger:

*Hvilke opplevelser har sykepleiere med å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerter i lindrende enheter i sykehjem, - Er faglig og personlig kompetanse en forutsetning for å lykkes?*

*For å best mulig kunne belyse problemstillingen og oppnå data som gir tilstrekkelig dybde og bredde, vil valg av informanter gjøres strategisk og med sikte på mangfold (Malterud, 2018). Det er i utgangspunktet ønskelig å intervju 12 sykepleiere ved 3 forskjellige lindrende enheter i sykehjem. Valg av informanter gjøres på bakgrunn av et ønske om å få et rikt og variert materiale. Det er i midlertid vanskelig å si med sikkerhet at utvalget vil gi data med tilfredsstillende informasjonsstyrke. Malterud (2018) anbefaler at antall informanter ikke forhånds bestemmes, men at man er fleksibel og eventuelt utvider antall informanter på bakgrunn av informasjonsstyrken i dataene. Antall informanter vil derfor kunne justeres underveis. Da hensikten med studien er å utforske hvorvidt faglig og personlig kompetanse er en forutsetning for å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte, vil det være hensiktsmessig å intervju sykepleiere med ulik ansiennitet. Informanter med ulik ansiennitet kan gjøre datamaterialet mer robust. Målsettingen er å intervju 6 sykepleiere med ansiennitet på 5 år eller mindre og 6*

### REK midt

Besøksadresse: Øya Helsehus, 3. etasje, Mauritz Hansens gate 2, Trondheim

Telefon: 73 59 75 11 | E-post: rek-midt@mh.ntnu.no

Web: <https://rekportalen.no>

*sykepleiere med ansiennitet på 10 år eller mer. Hvis mulig, er det også ønskelig å inkludere både mannlige og kvinnelige sykepleiere*

### **REKs vurdering**

Vi viser til søknad om prosjektendring for ovennevnte forskningsprosjekt mottatt 22.11.2020 og tilleggsinformasjon mottatt 18.12.2020. Søknaden er behandlet av sekretariatet i REK midt på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

### **Vurdering**

I henvendelsen mottatt 18.12.2020 opplyses det om at ny tittel på prosjektet er "Åndelig og eksistensiell smertelindring av palliative pasienter i sykehjem (ikke lindrende enheter)". Formålet med studien er å få økt innsikt i og forståelse for hvordan erfarne sykepleiere anvender sin personlige og faglige kompetanse i lindring av palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte i sykehjem I tillegg belyse hvordan erfarne sykepleiere har tilegnet seg denne kompetansen. Det er sykepleiere med 10 års ansiennitet eller mer som skal intervjues. REK midt mener at prosjektet framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet omfattes derfor ikke av helseforskningslovens saklige virkeområde, og kan gjennomføres uten nærmere etisk vurdering av REK. Dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet ha et selvstendig behandlingsgrunnlag, jf. personopplysningsloven. Behandlingsgrunnlaget må forankres i og avklares med egen institusjon.

### **Merknader**

1. Vi minner om at vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter og kun er å betrakte som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du ønsker at det skal fattes et formelt enkeltvedtak etter forvaltningsloven, må du sende inn en full prosjektsøknad til REK. En prosjektsøknad blir komitébehandlet iht. oppsatte frister.
2. Setningen "*Prosjektet er godkjent av REK –Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk*" må fjernes fra informasjonsskrivet.

### **Vedtak**

Ikke fremleggspliktig

Med vennlig hilsen  
Hilde Eikemo  
sekretariatsleder, REK midt

Karoline Bjørstad Berget  
seniorkonsulent, REK midt

# NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

## Vurdering

**Referansenummer**

436822

**Prosjekttittel**

Åndelig og eksistensiell smertelindring av palliative pasienter i sykehjem. Hvordan erfarne sykepleiere anvender sin personlige og faglige kompetanse for å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte.

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for klinisk og molekylær medisin

**Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Beate Andre, beate.andre@ntnu.no, tlf: 91692871

**Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

**Kontaktinformasjon, student**

Tone Christine Aronsen , tone.c.aronsen@uit.no, tlf: 90794688

**Prosjektperiode**

20.11.2020 - 28.01.2023

**Vurdering (2)****21.02.2022 - Vurdert**

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 31.01.2022

Vi har nå registrert 28.01.2023 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger.

I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere utvidelse av den opprinnelige sluttdato (28.01.2022), må vi vurdere hvorvidt det skal gis ny informasjon til utvalget.

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

Kontaktperson: Lise Haveraaen  
Lykke til videre med prosjektet!

**13.01.2021 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 13.01.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Prosjektet er vurdert til å falle utenfor helseforskningslovens virkeområde (REK sin ref: 212533).

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

#### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 28.01.2022.

#### DELTAKERNES TAUSHETSPLIKT

Vi minner om at helsepersonell har taushetsplikt og ikke kan gi opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter eller pårørende direkte eller indirekte.

#### INFORMASJONSSKRIV

Kontaktopplysningene til personvernombudet ved NTNU må legges til i informasjonsskrivet til deltakerne.

#### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

#### PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere

04.05.2022, 13:01

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

med behandlingsansvarlig institusjon.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### Åndelig og eksistensiell smertelindring hos palliative pasienter i sykehjem.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt i forbindelse med min masteroppgave. Formålet er å utforske hvordan du som sykepleier anvender din personlige kompetanse for å lindre palliative pasienters åndelig/eksistensielle smerte. Sekundære formål er å utforske hvordan du har tilegnet deg denne kompetansen. I dette skrevet vil jeg gi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

Mitt navn er Tone Christine Aronsen. Jeg er sykepleier og masterstudent i klinisk helsevitenskap, smerte og palliasjon, ved Norges Teknisk – naturvitenskapelige universitet (NTNU). Som sykepleier og masterstudent er det ønskelig å bidra til å utvikle ny kunnskap innen det palliative feltet. Masteroppgavens hensikt er å utvikle kunnskap om hvordan erfarne sykepleiere anvender sin personlige kompetanse for å lindre palliative pasienters åndelige og eksistensielle smerte. Sekundære formål er å belyse hvordan sykepleiere tilegnes og utvikler sin personlige kompetanse for å lindre denne dimensjonen av palliative pasienters smerte.

Det er ønskelig at den ferdige masteroppgaven skal kunne presenteres i undervisningsøyemed til bachelorstudenter i sykepleie. Masteroppgaven publiseres og forskningens resultater er videre tenkt publisert i form av en vitenskapelig artikkel.

#### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Norges teknisk – naturvitenskapelige universitet, fakultet for medisin og helsevitenskap, institutt for klinisk og molekylær medisin er ansvarlig for prosjektet.

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

Denne henvendelsen går ut til ca. 12 erfarne sykepleiere i sykehjem. Kriteriet for å delta i forskningsprosjektet er at du er sykepleier med minimum 10 års ansiennitet. Det er ønskelig at du har erfaring med pasienter med behov for lindrende behandling i livets slutfase i sykehjem. Jeg kom i kontakt med deg gjennom sykehjemmets avdelingsleder som ble forespurt om å informere sykepleiere som kunne være aktuelle for mitt prosjekt.

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

Jeg ønsker å intervju deg om dine erfaringer med å lindre palliative pasienters åndelig/eksistensielle smerte. Intervjuet vil vare i ca. 1 time, jeg tar lydopptak og noterer underveis. Jeg vil bruke lydopptak for å sikre at jeg forstår og husker informasjonen korrekt. Intervjuet vil foregå på din egen arbeidsplass eller et egnet sted etter ditt ønske. Dersom det på grunn av Covid – 19 ikke lar seg gjøre å gjennomføre intervjuene fysisk, gjennomføres intervjuene digitalt. Du behøver ikke å forberede deg til intervjuet.

#### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Informasjon som kommer frem under intervjuet vil være taushetspliktig og informasjon vil ikke under noen omstendigheter bli gitt videre til utenforstående. All informasjon som blir innhentet av intervjuene vil bli anonymisert. Informasjonen vil ikke kunne være gjenkjennerbar for andre.



Vedlegg . Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

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

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

- Det er kun jeg som vil ha tilgang til lydopptak fra intervjuet
- Opplysningene du gir vil kun brukes til de formål som oppgis her
- Ditt navn og kontaktopplysninger erstattes med en kode
- Samtykkeskjemaet oppbevares i låsbart skap, adskilt fra lydfil
- Materialet fra lydfil blir lagret forsvarlig
- Ingen deltakere vil kunne gjenkjennes i publikasjonen

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent ved utgangen av januar 2022. Etter fullført mastergrad, vil alle data slettes permanent og kan ikke brukes på nytt.

### **Dine rettigheter**

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

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

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU - Norges teknisk – naturvitenskapelige universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

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

- NTNU - Norges teknisk – naturvitenskapelige universitet, Trondheim, ved student Tone Christine Aronsen. Tlf: 90794688. E – post: [tone.c.aronsen@uit.no](mailto:tone.c.aronsen@uit.no)
- NTNU - Norges teknisk – naturvitenskapelige universitet, Trondheim, ved veileder Beate Andre. Tlf: 73412151. E – post: [beate.andre@ntnu.no](mailto:beate.andre@ntnu.no)
- NTNU – Norges teknisk – naturvitenskapelige universitet, Trondheim, ved personvernombud Thomas Helgesen. Tlf: 93079038. E – post: [thomas.helgesen@ntnu.no](mailto:thomas.helgesen@ntnu.no)

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

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS. Tlf: 55 58 21 17. E – post: [personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)

Med vennlig hilsen

Beate Andre, veileder

Tone Christine Aronsen, student

Side 2 av 3

Vedlegg 3 Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Åndelig og eksistensiell smertelindring hos palliative pasienter*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

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

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

