



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Tittel Sykepleieres erfaringer og opplevelser i møte med pasienter i palliativ fase

Title Nurses' experience and perceptions of patients in palliative care

Forfatter Liv Ingrid Hoem

Totalt antall sider inkludert forsiden: 42

Molde, 15.05.2014



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Aud Jorunn Orøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 15.05.2014

Antall ord: 8679 ord

”All things are difficult before they are
easy”

-Thomas Fuller-

Sammendrag

BAKGRUNN: Pasienter i palliativ fase er i større grad under pleie, omsorg og behandling av kommunehelsetjenesten nå enn før. Sykepleiere i kommunehelsetjenesten arbeider tett opp imot denne pasientgruppen, og både sykepleiere i hjemmesykepleien og ved sykehjem har erfaringer og opplevelser med denne pasientgruppen.

HENSIKT: Hensikten med dette prosjektet er å utforske hvordan sykepleierne erfarer og opplever å yte pleie, omsorg og behandling til pasienter i palliativ fase. Det er ønskelig å få frem sykepleiernes egne individuelle opplevelser og erfaringer, for å forhåpentlig kunne se essensen i det.

METODE: Et kvalitativt forskningsprosjekt med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming med fokus på livsverden. Individuelle intervju med semi-strukturert intervjuguide, lydopptaker og notater som hjelpemiddel. Intervju av minimum 4-5 sykepleiere ansatt ved sykehjem eller hjemmesykepleie i en mindre kommune(6500innbyggere). Analyse av data vil bli gjort med tematisk analyse. Resultat vil bli publisert i artikkelform i norsk/nordisk helsefaglig tidsskrift.

Nøkkelord: Sykepleier, erfaring, opplevelser, palliativ fase, hjemmesykepleie, sykehjem.

Summary

BACKGROUND: Patients in need of palliative care are more often in the care of community health nursing than before. Registered nurses have a close encounter with these patients, and registered nurses at both home care and nursing homes have experiences and perceptions concerning this patient group.

AIM: The aim of this project is to explore community health nurses` experience and perception to patients in palliative care. It`s an aim to grasp the nurses` own individual experience and perception, to hopefully reveal the essence of it.

METHODS: A qualitative research with a phenomenological-hermeneutic approach with focus on the nurses` lived experience. Individual interviews with a semi-structured interview guide, tape recording and field notes as tools. 4-5 registered nurses working in community health, either nursing home or home care in a smaller district (6500inhabitants) in Norway. Analysis of data will be conducted by thematic analysis, and the result published as an article in a Norwegian or Scandinavian health journal.

Keyword: nurse, experience, perception, palliative care, home care, nursing home.

Innholdsliste

1.0	Innledning	1
2.0	Bakgrunn for prosjektet	2
	Palliasjon og den palliative pasient	3
	Kompleksitet i palliasjon.....	4
	Pasientens relasjoner	5
	Eksistensielle og åndelige behov	5
	Kommunikasjon	6
	Kartlegging.....	7
	Når er noen døende?.....	7
	Faglig kompetanse	7
	Kompetanse som krav	8
3.0	Vitenskapsteoretisk forankring	9
	Fenomenologisk-hermeneutisk vinkling	9
4.0	Metodebeskrivelse	10
	Bakgrunn for valg av metode	10
	Utvalget	11
	Datainnsamling	14
	Det kvalitative forskningsintervju	14
	Analyse.....	19
	Valg av analysemetode	19
	Trinnene i analyseprosessen.....	19
	Begrensninger og utfordringer	21
	Overførbarhet	21
	Forforståelse	21
5.0	Etiske og moralske overveielser	22
6.0	Fremdriftsplan	25
7.0	Kostnader	26
8.0	Rapportering	26
9.0	Vedlegg	27
	9.1 Informasjonsskriv	27
	9.2 Samtykkeerklæring.....	28
	9.3 Intervjuguide	29
	9.4 Litteratursøk	30
	9.5 Manuelle søk	31
	9.6 Artikkel analyse.....	31
10.0	Referanser	35

1.0 Innledning

I avsluttende eksamen ved Videreutdanning i omsorg for alvorlig syke og døende har jeg som student ved høgskolen i Molde mulighet til å velge en av tre utforminger å skrive eksamenen på. Jeg har valgt å lage en prosjektplan for et klinisk prosjekt som avsluttende eksamen, i tråd med retningslinjer for fordypningsoppgaven. Valget om prosjektplan er basert på at jeg ønsker å bruke en oppgaveform jeg ikke har prøvd før, og som jeg kan få bruk for senere i mitt arbeid som spesialsykepleier. Jeg ser nytten i å kunne utforme en prosjektplan for fremtidige kliniske prosjekter.

Valg av tema

Tema for denne oppgaven er palliasjon, og jeg har valgt å fokusere på kompleksiteten i omsorgen for pasienter i palliativ fase. Jeg vil se på sykepleiernes erfaringer og opplevelser med å yte pleie, omsorg og behandling til pasienter i palliativ fase, og har valgt å avgrense dette til sykepleiere i kommunehelsetjenesten i min hjemkommune.

Kommunehelsetjenesten står overfor nye utfordringer nå etter samhandlingsreformen trede i kraft, flere pasienter får mulighet til å dø hjemme eller på sykehjem, og dette gir nye utfordringer til helsepersonalet. Pasienter i palliativ fase har komplekse behov og sykepleierne må være kompetente til å vurdere og handtere forskjellige aspekter av palliativ pleie.

Begrunnelse for å velge dette temaet er at jeg ser mange sykepleiere er usikre og føler seg for lite kompetente til å ivareta pasienter i palliativ fase og dens komplekse behov.

Jeg har selv vært i situasjoner der jeg har følt på denne usikkerheten, og valgte av den grunn å ta en videreutdanning i omsorg for alvorlig syke og døende for å øke min kompetanse og dermed kunne handtere utfordringer i disse sammensatte og komplekse situasjonene med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase. Jeg ønsker å undersøke hva som gjør at sykepleierne føler seg usikre og lite kompetente i møte med pasienter i palliativ fase.

Jeg opplever at pasienter i en palliativ fase får ulik behandling. Noen får god og tilrettelagt behandling, dette er ofte kreftpasienter som har eller har hatt tilknytting til helseforetakets palliative team. Andre igjen, som også er alvorlig syke og døende, som pasienter med KOLS, hjertesvikt, ALS, eller andre livstruende sykdommer, blir ulikt behandlet litt etter hvem som er på arbeid og hva vedkommende har av kunnskap, kompetanse og erfaringer.

Hensikt

Hensikten med å utføre denne prosjektplanen er å undersøke hvordan sykepleiere i kommunehelsetjenesten opplever og erfarer å gi pleie, omsorg og behandling til pasienter i palliativ fase.

Jeg velger å bruke tre forskningsspørsmål, fremfor å ha en konkret problemstilling. Dette for å favne et bredere innsyn i den psykososiale opplevelsen til sykepleieren.

Forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer har sykepleiere med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase
- Hva er forskjellene på pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliative fase sammenlignet med andre pleiesituasjoner
- Hva krever dette av kompetanse og hva betyr kompetanse for sykepleierne i pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliative fase

2.0 Bakgrunn for prosjektet

Media har de siste årene satt mer søkelys på døende pasienter og deres livskvalitet og hva slags pleie de får på dødsleie. Litteratursøk som jeg har gjort, viser at det er lite forsket på sykepleiernes erfaringer og/eller opplevelser med å ha ansvar for denne pasientgruppen i kommunehelsetjenesten (Burt, Shipman, Addington-Hall, White 2008). Jeg har likevel funnet noen forskningsartikler og 2 oversiktsartikler som via kvalitetssikringen til kunnskapssenteret bekreftes å være gode.

Informasjonen som kommer frem fra disse artiklene er i samsvar med min egen erfaring, og gjenkjennelsen er stor for meg som sykepleier. Det er gjennomgående lik tematikk i artiklene og jeg ser på alle under ett. Jeg vil bruke disse artikkelfunnene til å understøtte annen litteratur, og som en kilde til utarbeiding av spørsmål i intervjuguide.

Palliasjon og den palliative pasient

Pasienter i palliativ fase er for meg pasienter som trenger mer eller mindre inngripen fra helsepersonell. Den palliative fase er utvidet fra tidligere. Fra å kun dreie seg om de siste måneder/dager (Kaasa 2007), til nå å ha et lindrende og behandlende fokus som kan vare over flere år. En pasient kan være i en palliativ fase i flere år (Kaasa 2007). I forhold til hjemmesykepleie så ser det hovedsakelig pasienter fra tidlig palliativ fase og til kompleksiteten og forverring blir så stor at de går over i palliativ-terminal fase. Noen fortsetter å bo hjemme også etter en forverring i sykdomsforløpet, andre får tilbud om sykehjem eventuelt sykehus. Sykehjem med palliativt rom får også pasienter i palliativ fase med komplekse behov, og personalet har behov for mye medisinsk kunnskap også her.

Verdens helseorganisasjon (WHO) har utviklet en definisjon som sier noe om hva palliasjon er:

«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet 2013)».

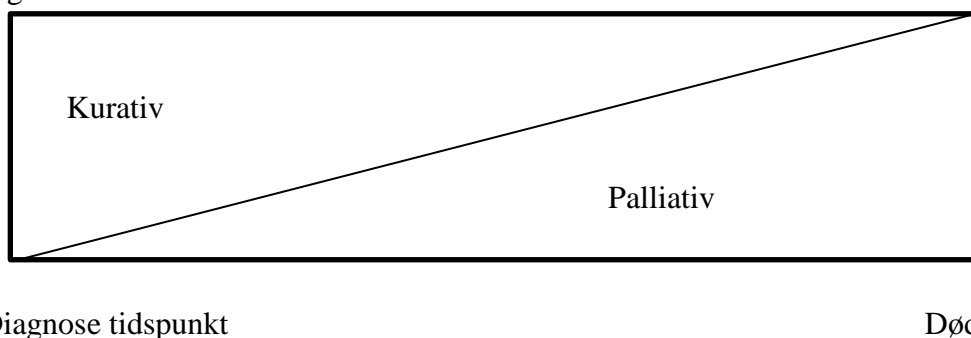
Palliativ pleie omfatter rent praktisk både behandling, omsorg og pleie (Kaasa 2007). Det er mange praktiske utfordringer tilknyttet behandling, omsorg og pleie av pasienter med kort forventet levetid, hovedfokus bør ifølge Kaasa (2007), være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig både for pasientene og deres pårørende.

Inkurabel sykdom er en belastning både for pasient og pårørende. Palliasjon har som hovedfokus å bedre eller opprettholde livskvalitet, og er derfor noe annet enn behandling som har som hovedmål å kurere (Kaasa 2007).

Optimal palliativ behandling oppnås best ved planlegging og igangsetting av nødvendige tiltak på rett tidspunkt i et sykdomsforløp. Det er en visshet om at skiftene fra kurativ til livsforlengende, og livsforlengende til palliativ behandling er krevende både for pasienten,

familien og helsepersonellet (Kaasa 2007). Det bør være en flytende overgang i organisering og tenking mellom det kurative og palliative (fig.1.). På denne måten blir palliasjon integrert i det offentlige helsevesen på lik linje med andre fagområder, og palliasjon blir synliggjort som eget fagfelt, noe som kan sikre et tilbud med høy nok kvalitet (Kassa 2007). Dette viser at det trengs kunnskap og kompetanse fra sykepleiere og annet helsepersonell for å kunne yte best mulig pleie, behandling og omsorg til pasienter i palliativ fase.

Fig. 1.



Målet med lindrende behandling er å lindre plager og å gi behandling som ikke unødvendig forlenger lidelse (Kaasa 2007). Noen ganger står man overfor dilemmaet om hvorvidt man skal avslutte livsforlengende behandling opp mot det å fortsette en unødvendig behandling for å forlenge lidelse. Dette er vanskelige diskusjoner som må være basert på en kontinuerlig vurdering i teamet og pasient/pårørende (Kaasa 2007). Palliasjon er ikke lenger et fagfelt kun for kreftpasienter, det har vært mer fokus siste årene på behovet også andre pasienter har for palliativ pleie (Corner 2001;Kaasa og Haugen 2006).

Kompleksitet i palliasjon

I følge Helsedirektoratet (2013) omfatter palliasjon at både det fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behovene blir ivaretatt. Palliative pasienter lever lengre og bedre med livsforlengende behandling nå enn tidligere (Kaasa 2007). Det er en kompleks og sammensatt pasientgruppe med ulike utfordringer. Palliasjon som fagfelt kjennetegnes derfor av tverrfaglig samarbeid, der også pasient og pårørende er en del av teamet. Dette viser noe av kompleksiteten i fagfeltet som sykepleieren skal yte pleie i. Pasientgruppen er under pleie fra sykepleier ofte i lengre perioder, og sykepleier/pasient kan få et spesielt

bånd, og blir ofte godt kjent med hverandre. Det er utfordrende og følelsesmessig for sykepleieren å være i situasjoner med ansvar for pasienter i palliativ fase der vanskelige avgjørelser skal gjøres (Corner 2001;McMillen 2008;Wallerstedt og Andershed 2007;Zargham Boroujeni et al. 2008).

Tidligere forskning viser at sykepleier ofte er de første som stiller spørsmål ved nytten av livsforlengende behandling. Dette viser til hvor nært sykepleierne arbeider med pasientgruppen og er de av helsepersonellet som ser mest til pasienter i palliativ fase (Corner 2001; McMillen, 2008;Wallerstedt og Andershed 2007).

Pasientens relasjoner

Før lå ansvar for den syke hos familien. I dag har helsevesenet i stor grad tatt over denne rollen, men trenden nå er å involvere familien mer og gi pårørende større ansvar. Personer med relasjon til pasienten kan være til hjelp i det palliative arbeidet, men samtidig har disse personene egne behov som det må tas hensyn til. Det er viktig å finne en balanse mellom støtte og hjelp til familiemedlemmer, og gjøre det mulig for dem å bruke sine ressurser, dette er en av de store utfordringer innen palliasjon ifølge Kaasa (2007). For å nå målet med å sikre en god død, så er det viktig å spille på lag med familien (McMillen 2008;Wallerstedt og Andershed 2007).

En families utfordring er blant annet knyttet til bekymringer, endring av rolle, behov for emosjonell støtte, praktisk hjelp og tilrettelegging, behov for informasjon, ansvarsavklaring og sosial støtte. Pasienten står i hovedfokus for sykepleieren i en omsorgssituasjon, men det er også viktig å fokusere på familien. Samhandling og samtaler med familien er viktig, og kan være til god hjelp for familien (Kaasa 2007).

Eksistensielle og åndelige behov

Ifølge Kaasa (2007) er det helhetlige menneskesyn et fundament i pleie og omsorg for alvorlig syke og døende pasienter. Tradisjonelt sett har «de myke verdier» vært ansett for å være mindre betydningsfullt i en helsemessig sammenheng, det er derimot nå mer forståelse for hvilken innvirkning åndelige og eksistensielle aspekter har for pasient og pårørende. Det er derfor svært viktig som Kaasa (2007) uttrykker det:

«at legen, sykepleieren og de øvrige hjelperne har evne til å møte det uhelbredelig syke og døende mennesket og hans pårørende som individer som har krav på å bli møtt med interesse for nettopp den livstolkningen som

dette spesielle, individuelle mennesket har. Samtidig må respekten for forskjelligheten og respekten for de uhelbredelig syke og døendes privatliv også gjenspeiles i legen, sykepleierens og hjelperens holdning overfor den syke (Kaasa 2007,139).»

Dette betyr at sykepleierne og annet helsepersonell må ha forståelse for reaksjoner og følelser som kan komme fra pasienten. Forståelse for at uttrykt sinne ikke nødvendigvis betyr en sint pasient, men at det kan være for eks. en underliggende frykt for en usikker fremtid.

Kommunikasjon

Å kommunisere med pasienter i palliativ fase og pårørende er essensielt for at sykepleieren skal kunne yte god pleie. Kommunikasjon er ikke bare å snakke, det trengs erfaring og kunnskap for å kommunisere når budskapet handler om mer enn været (Helsedirektoratet 2013). Å kommunisere med en døende pasient, kan som Helsedirektoratet (2013) uttrykker det, ha flere aspekter. Å kommunisere via dialog med åpne og lukkede spørsmål, hvordan gi dårlige nyheter, kommunisere om det emosjonelle, hvordan ha samtale med pårørende og hvordan kommunisere om temaet «livets slutfase», er alle aspekter som en sykepleier bør kunne for å yte god pleie til pasienter i palliativ fase (Helsedirektoratet 2013).

Det kan kreve mye av en sykepleier rent psykososialt å kommunisere med døende pasienter og deres pårørende. Å kjenne på andres fortvilelse, frustrasjon, sorg og tap, påvirker sykepleierne og utfordrer deres følelser. Det kan være vanskelig å starte en samtale med pasient og pårørende når så mange følelser er tilstede. Usikkerhet og mangel på kunnskap kan være grunner til dette (Corner 2001). Det kan tyde på at de med mange års erfaring fra feltet, er tryggere i sin utførelse. (Corner 2001). Å føle en slik trygghet som kan relateres til erfaring krever kanskje at en har reflektert over temaet, egen rolle og hvordan det er å være pasient/pårørende i slike situasjoner. Helsedirektoratet (2013) uttrykker at selv om kommunikasjon mellom sykepleier og den palliative pasient har vært tema på flere studier, så gir litteraturen en begrenset empirisk støtte i spesifikke prosedyrer eller teknikker.

Det vil nok bety at de fleste sykepleiere kommuniserer med pasienter i palliativ fase og pårørende ut ifra sin egen erfaring og vurdering av hva som er best. Et hjelpemiddel i

kommunikasjonsteknikker med denne pasientgruppen og deres pårørende hadde muligens vært til støtte for mange sykepleiere.

Kartlegging

Tap av funksjonsnivå er en naturlig følge for pasienter med langt kommet sykdom med døden som følge (Helsedirektoratet 2013). Å kartlegge endring i funksjonsnivå og grunnen til det er viktig for observasjon av endring hos den palliative pasienten (Helsedirektoratet 2013). Selvrapportering, observasjoner eller objektive tester er mulige hjelpemidler for å dokumentere funksjonsnivå. For sykepleieren innebærer det at hun/han må kunne hva de skal se etter, og hvilke tiltak som bør settes i verk for å opprettholde et tilfredsstillende funksjonsnivå.

Når er noen døende?

Det er utfordrende for helsepersonell å vurdere når pasienten er døende. Det kan i noen tilfeller være vanskelig å skille mellom en akutt intermitterende tilstand hos svake pasienter og at pasienten er døende (Kaasa 2007). Det er en vurdering blant teamet som må tas for å vurdere om en pasient er døende (Kaasa 2007). Det viser seg at sykepleiere kan få en reaksjon både moralsk, etisk og emosjonelt ved avsluttet behandling (McMillen 2008; Wallerstedt og Andershed 2007).

Faglig kompetanse

Helsedirektoratet har utviklet en Nasjonal handlingsplan som skal veilede og rettlede personale i deres arbeid innen palliasjon. Dette har resultert i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2013). Selv om tittelen på handlingsprogrammet tilsier at dette dreier seg om kreftomsorgen, så beskriver Helsedirektoratet (2013) at handlingsplanens generelle betraktninger også vil omhandle andre pasienter i en palliativ fase, men det spesifikke i forhold til disse pasientene er ikke nevnt.

I denne handlingsplanen som ble revidert i 2013, kommer det frem at det er en grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon, at hele personalet har nødvendig faglig kompetanse. Med faglig kompetanse snakkes det her om både kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

Kompetanse som krav

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2013) beskriver krav til alle aktuelle yrkesgrupper innenfor palliasjon og hvordan denne kompetansen kan oppnås. Den deler kompetansen inn i tre nivåer A-C

Nivå A:	Grunnleggende kompetanse. Denne skal alle helsearbeidere innenfor de aktuelle yrkesgruppene inneha, og den formidles i grunnutdannelsen.
Nivå B:	Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som behandler palliative pasienter som en del av sitt kliniske arbeid, både i kommunehelsetjenesten og på sykehus.
Nivå C:	Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som leder eller arbeider i palliative team og på palliative enheter. Dette nivået tilsvarer spesialistnivået.

«Alle faggrupper på palliativt senter trenger spisskompetanse innen sitt eget fagfelt for å kunne bidra best mulig i teamets tverrfaglige tilbud til pasient og pårørende. Det er også viktig at alle faggrupper deltar i forskning og fagutvikling (Helsedirektoratet 2013,131)».

Krav til sykepleierens kompetanse

Sykepleiere som gir behandling og pleie til pasienter i en palliativ fase skal i følge helsedirektoratets Nasjonale handlingsplan (2013) forstå, ha erfaringskunnskap og handlingskompetanse i forhold til flere elementer innen palliasjon. Disse elementene omfatter blant annet: palliasjon som fagfelt, konsekvenser av sykdom og behandling for pasienten og de pårørende og kunne veilede og gi råd til pasient og pårørende. Videre beskrives det at det er nødvendig med kartlegging av symptom, observasjon og evaluering, smerte og symptom behandling, ivaretagelse av den døende og kunne diagnostisere når pasienten er døende. Kommunikasjon med den alvorlige syke og pårørende og å reagere på alvorlig tilstand blir også fremhevet som viktige elementer som en sykepleier skal mestre. Å ha forståelse for etiske utfordringer, ha systemkunnskap, kulturforståelse og kunne organisere et palliativt tilbud er også viktige element. Det er sykepleierens ansvar å koordinere tjenester rundt pasienten i følge (Helsedirektoratet 2013).

Sykepleierens emosjoner

Å ha ansvar for og yte omsorg og pleie for pasienter i palliativ fase er en kompleks og utfordrende oppgave i det offentlige helsevesen. Situasjoner knyttet til palliative pasienter og/eller deres pårørende, utfordrer sykepleiere rent faglig og ikke minst emosjonelt. Det er

givende og tilfredsstillende å arbeide med pasienter i palliativ fase, men denne formen for pleie er også tung for sykepleierne. Med større mengder palliative pasienter, kan arbeidet bli oppfattet som vanskelig og stressende, spesielt når det må veksles mellom disse oppdrag og andre mer rutinemessige (Burt et al. 2008;Wallerstedt og Andershed 2007). Det er lite forsket på sykepleieres erfaring og opplevelse med å arbeide med pasienter i palliativ fase. Det kommer frem fra forskningsartiklene at sykepleierne tror et støtteapparat hvor de kunne fått utøse sine følelser ville vært til hjelp for dem (McMillen 2008;Miranda da Silva et al. 2013;Wallerstedt og Andershed 2007). Forskning viser at usikkerhet blant pasientene ble mer fremtredende på natten, og denne belastningen opplevdes som tyngre for sykepleierne da det var færre helsepersonell på jobb (Miranda da Silva et al. 2013;Wallerstedt og Andershed 2007). Følelse av tap, sorg, håpløshet er også følelser som forskning viser sykepleiere kan ha i etterkant av pleie av palliative pasienter (McMillen 2008;Wallerstedt og Andershed 2007;Walshe og Luker 2010).

3.0 Vitenskapsteoretisk forankring

Med utgangspunkt i tema, hensikt og forskningsspørsmål har jeg valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Jeg ønsker å undersøke sykepleiernes erfaringer og opplevelser i møte med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase, hvordan de opplever denne pasientgruppen kontra andre, og hva det kreves av kompetanse.

Fenomenologisk-hermeneutisk vinkling

Kjennetegn ved fenomenologisk tilnærming i forskningen er å beskrive hvordan ting vi står overfor, fremtoner seg for oss slik vi mest direkte og umiddelbart opplever dem (Thomassen 2010). I fenomenologiske undersøkelser er hovedfokus på verden slik den oppleves og erfares fra enkeltpersonens perspektiv. Det er den levde erfaringsverden som skal bli forsøkt forstått (Thomassen 2010). Det er en filosofisk tilnærming til beskrivelse av den levde erfaring og bevissthet (Carel 2008). For å kunne undersøke et slikt fenomen må man være bevisst å legge til sider forforståelse, egne oppfatninger og teorier, for at dette ikke skal påvirke oppfatningen av fenomenet (Thomassen 2010).

Ved også å bruke en hermeneutisk tilnærming i fenomenologien, har jeg mulighet til å kunne fortolke og forstå sykepleiernes levde erfaring med palliative pasienter i tillegg til å beskrive den (Thomassen 2010).

Livsverden

Edmund Husserl videreutviklet sin filosofiske tankeretning til å omfatte det han kaller *livsverden*. Med livsverden mener han en horisont som omfatter all menneskelig virksomhet. Den er en forutsetning for at noe kan få mening, og Husserl mener det er derfor grunnlaget for all vitenskap (Thomassen 2010). I livsverden er vi relasjonelle, og vi skaper vår historie samtidig som vi lever den (Alvsvåg og Gjengedal 2000). Det kan hjelpe meg å beskrive og muligens gjøre resultat av studie mer overførbart. Husserl fokuserte på å strukturere erfaringene vi har med et fenomen (Svenaesus 2005). Erfaringer oppleves subjektivt og det er ikke mulig for en utenforstående å vurdere objektivt hvordan sykepleierne opplever og erfarer pasienter i palliativ fase (Carel 2008). Jeg mener at en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til min forskning er godt egnet til å få frem sykepleiernes erfaringer og opplevelser med temaet. For å få frem hvordan sykepleierne egentlig opplever og erfarer pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase, så må jeg få de selv til å beskrive det. Å ha forståelse for begrepet livsverden er viktig med tanke på å kunne forstå sykepleiernes levde erfaringer og opplevelser med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase.

4.0 Metodebeskrivelse

Bakgrunn for valg av metode

Hensikten med dette kliniske prosjektet er å belyse sykepleiernes opplevelser og erfaringer med å gi pleie, omsorg og behandling til palliative pasienter i kommunehelsetjenesten. For å få tak i sykepleierens erfaringer og opplevelser med å arbeide med denne pasientgruppen har jeg valgt en kvalitativ tilnærming og intervju som metode for innsamling av mine data. Det er hensiktsmessig å bruke kvalitativ metode for å få svar på erfaringer fra sykepleierens ståsted. Som den kvalitative metode, så ønsker jeg å forstå og beskrive, ikke forklare og predikere (Malterud 2011).

Målet med kvalitativ forskning er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik de involverte opplever det selv innenfor den naturlige sammenheng (Malterud 2011). Fenomenologien bygger på menneskelig erfaring og hermeneutikken på fortolkning. En kvalitativ tilnærming har i følge Jacobsen (2005) som regel en hensikt å få frem hvordan mennesker fortolker og forstår en gitt situasjon.

Kvalitative metoder kan ifølge Malterud (2011) lede til forskning på felt hvor kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er lite, der problemstilling er kompleks og sammensatt og når vi stiller oss åpne for et mangfold av mulige svar. Metoden er godt egnet for forskning som vil belyse nye spørsmål og gjøre de aktuelle. Med bakgrunn i overnevnte opplysninger har jeg valgt å bruke kvalitativt forskningsintervju med semi-strukturert intervjuguide som metode for innsamling av data.

Utvalget

Jeg har valgt å intervju sykepleiere i kommunehelsetjenesten i min hjemkommune. Det er viktig å få et representativt utvalg for å finne svar på forskningsspørsmålene mine:

Utvalget skal settes sammen på en slik måte at det inneholder tilstrekkelig rikt og variert materiale om det du ønsker å si noe om når studien er gjennomført (Malterud 2011). For meg i min studie vil dette si et utvalg med nok respondenter til å få tilstrekkelig informasjon til å kunne dra konklusjoner om tiltak eller videre forskning som kan være nødvendig på temaet.

Malterud (2011) uttrykker videre at en rikdom på informasjon i utvalget er mer adekvat kriterium for et godt utvalg enn representativitet. Utvalget vil bestemme hva vi har grunnlag for å si noe om (Malterud 2011), og det avgjør hvilke sider av saken vi kan uttrykke oss om. I min studie vil dette si at jeg kan uttrykke meg angående sykepleieres erfaringer og opplevelser i forhold til pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase, i kommunehelsetjenesten. Utvalgets avgrensninger og omfang gjør at det skilles mellom kvantitativ og kvalitativt utvalg (Malterud 2011). Empirien må inneholde tilstrekkelig med rike data slik at problemstillingen kan belyses fra ulike sider (Malterud 2011), og slik at jeg får frem variasjon i materialet mitt. For meg i min studie kan dette bety at jeg må få frem både de med lite erfaring og de med mye for å belyse tema og forskningsspørsmålene. I kvalitative studier kan et stort antall respondenter gi et uoversiktlig materiale og analysen blir dermed overfladisk (Malterud 2011).

Det er viktig med en utvalgsstrategi som sikrer at materialet inneholder data om det fenomenet jeg vil undersøke, og som kan gi grunnlag for overveielser om gyldighet og rekkevidde (Malterud 2011). Det er ønskelig med overførbarhet til andre sammenhenger

enn der informasjonen opprinnelig ble hentet fra (Malterud 2011). I min studie vil dette innebære at informasjonen angående fenomenet jeg ønsker å undersøke kan brukes som nyttig informasjon for andre i kommunehelsetjenesten som kan organisatorisk sammenlignes med den kommunen som forskningen blir gjennomført i.

Kriterier for utvelgelse

Jeg ønsker å intervju sykepleiere i hjemmesykepleie, uavhengig av lengde på ansettelse. Det er likevel viktig at de har vært ansatt lenge nok til å ha hatt erfaringer og opplevelser med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase, og gjort seg opp en mening om dette. Malterud (2011) uttrykker at de beste data representerer motsigelser og paradokser, viktige sider ved det levende liv som ikke skal utelukkes selv ved forskning. Kvalitative data har sin styrke i å kunne fremstille slike spenningsfelt.

Det er ønskelig å ha med sykepleiere som er ansatt på dag og de som er ansatt på natt i forskningen, dette for å se på nyansene mellom disse tidene på døgnet. Dersom det er vanskelig å få tak i nok sykepleiere med erfaring og opplevelser om den aktuelle pasientgruppen til å få spenningsfelt i forskningen som Malterud (2011) poengterer som viktig, så vil jeg vurdere å ta med hjelpepleiere med lang erfaring i forskningen. Dette vil jeg vurdere etter de første intervjuer er gjort, og ut ifra materialet som er samlet inn. Føler jeg at jeg ikke får nok kontraster så er det nødvendig å gjøre en endring i utvalget.

Å være fleksibel i forskningsprosessen vil i følge Malterud (2011) skjerpe forskerens fokus etter hvert som datasamling og analyse gir økt innsikt om det fenomenet jeg vil studere. Videre uttrykker Malterud (2011) at viss analysearbeidet blir startet så snart data fra de første enheter er klar, uten at jeg er bundet til antall deltakere, er sannsynligheten for å oppnå et optimalt utvalg tilstede.

Størrelse på utvalget

Ved bruk av kvalitativ metode kan en ikke undersøke så mange personer. En øvre ramme på 20 er nok uttrykker Jacobsen (2005). På grunn av det lave antall personale på et lokalt sykehjem i en mindre kommune så er det ikke gjennomførbart å ha 20 personer. Det er som Jacobsen (2005) sier det, mest interessant for meg å si noe om det unike og spesielle fremfor det generelle og typiske. Det er vanlig ifølge Kvale og Brinkmann (2009) at for

mange eller for få blir intervjuet i en kvalitativ studie. Resultatet på forskningen kan bære preg av dette og dermed ikke bli like overførbart som ønskelig.

Jeg vil starte med 4-5 sykepleiere i kommunehelsetjenesten med erfaring fra pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase. De må ha en mening om hva denne pleien innebærer for dem personlig, og være frivillig med i prosjektet. Dersom det ikke er tilstrekkelig kan jeg innlemme noen flere underveis.

Jeg ønsker å inkludere sykepleiere, uavhengig av lengde på ansettelse. Det er likevel viktig at de har vært ansatt lenge nok til å ha erfaringer og opplevelser med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase, og gjort seg opp en mening om dette.

Jeg vil ekskludere de uten erfaring med pasienter i palliativ fase, de som ikke frivillig vil delta på prosjektet og i utgangspunktet alt annet helsepersonell enn sykepleiere.

Jeg tror ikke det vil være nødvendig å endre antall i utvalget, da det er en forholdsvis liten arbeidsplass med få sykepleiere. Hjelpepleierne kan bidra til å svare på forskningsspørsmålene da de i flere anledninger er den med høyest utdanning på vakt, dette spesielt på natt. De blir da nødt til å ta faglige vurderinger om de skal kontakte sykepleier som er bakvakt eller ikke.

I og med arbeidsplassen er i en mindre kommune, så er bemanningen balansert slik at det er 1 sykepleier per 20 pasienter per avdeling, til sammen 2 avdelinger og 1 sykepleier på avdeling med 5 pasienter tilknyttet samhandlingsreformen. På natt er det 1 sykepleier per 45 pasienter, altså hele sykehjemmet. Trygdehjemmet med sine 20 plasser har 1 sykepleier på dag, men ikke på natt. Hjemmesykepleien har 4 sykepleiere på dag, og 1 på natt. Det vil ikke til enhver tid være pasienter i palliativ fase på avdelingene eller i hjemmesykepleien, men dette antallet kan variere fra måned til måned. Det er til enhver tid pasienter med alvorlige lidelser som KOLS og hjertesvikt på avdelingene og/eller i hjemmene.

Forskningsfeltet

I en mindre kommune (6500innbyggere) så er helsetilbudet preget av å være noe oppstykket i mine øyne. Man har fastleger, spesialisthelsetjeneste, legevakt og tilsynsleger å forholde seg til. Og informasjonsflyt imellom disse og de som utfører pleien er ikke alltid like flytende. Det er i min kommune et sykehjem med 45 plasser, 5 av disse er tilegnet pasientene som kommer hjem som resultat av samhandlingsreformen, og det er etablert et palliativt rom. De har en kreftsykepleier ansatt.

I kommunen er det et trygdehjem med 20 plasser, med 1 sykepleier per skift på dag, 2 separate demensavdelinger med 1 sykepleier per skift på dag, 1 sykehjem for psykisk utviklingshemmede, med 1 sykepleier per skift på dag og mange boenheter for PU. Hjemmesykepleien har 50 ansatte, av dem 1 kreftsykepleier og skal ha 2 sykepleiere per skift på dag og 1 på natt. Hjemmesykepleien fungerer som bakvakt for de andre institusjonene i kommunen ved mangel på sykepleiere. På natt er de bakvakt for alle institusjoner utenom sykehjemmet som skal ha 1 sykepleier på vakt per natt.

Tilgang til forskningsfeltet

For å få tilgang til forskningsfeltet så vil jeg gå via avdelingssykepleier på sykehjem og fagkoordinator ved hjemmesykepleien. Med bakgrunn i at jeg har selv vært ansatt ved sykehjemmet og arbeider for tiden natt i hjemmesykepleien i samme kommune så er det viktig at jeg ikke velger ut deltakere selv for å forbli mest mulig nøytral i valg av respondenter. Ved at avdelingssykepleier og koordinator velger ut frivillige for meg, så blir studien mer pålitelig i forhold til bias fra min side.

Avdelingssykepleier og koordinator vil bli kontaktet av meg og motta et skriv med informasjon om studiet (9.1). Dette skrevet skal inneholde tema, hensikt og kriterier for å bli med i studiet. Opplysninger om oppbevaring av sensitiv informasjon, taushetserklæring, frivillighet, intervjubeskrivelse, og informasjon om mulighet for å trekke seg fra studiet må være med.

Dette skrevet deler så avdelingssykepleier og koordinator ut til de sykepleierne som er interessert i å delta på studiet. Skrevet inneholder et svar del(9.2) som leveres tilbake til avdelingssykepleier eller koordinator og blir hentet av meg på arbeidsplassen.

Datainnsamling

For å få tak i sykepleiernes erfaringer og opplevelser med tema, har jeg valgt kvalitativt forskningsintervju som metode med en semi-strukturert intervjuguide som hjelpemiddel.

Det kvalitative forskningsintervju

Det som kjennetegner det kvalitative forskningsintervjuet er at det forsøker å forstå verden fra respondentens synspunkt, avsløre meningen med deres erfaringer, og vise respondentens levde erfaringsverden fremfor naturvitenskaplig forklaring (Kvale og Brinkmann 2009). Forskningsintervjuet er basert på dagligdags og profesjonell

konversasjon, det er et intervju hvor kunnskap blir skapt gjennom interaksjoner mellom intervjuer og respondent (Kvale og Brinkmann 2009). Det blir derfor viktig å ha en åpen tilnærming til spørsmålene som blir stilt, ikke stille ja/nei spørsmål, og gi respondenten mulighet til å utdype svarene sine.

Som Malterud (2011) uttrykker det, det er den kvalitative forskningsmetodens styrke å stille åpne spørsmål uten definerte svarkategorier. Skal jeg kunne få svar på det jeg forsker på, trenger jeg å være fleksibel og la respondenten gi den informasjonen som faller seg naturlig, men jeg trenger samtidig å passe på at temaet og problemstillingen står i fokus. Å få tak i informasjon via intervju avhenger av intervjuers evner og innsikt i tema for å kunne stille riktige spørsmål (Kvale og Brinkmann 2009). Svarene som jeg får fra respondentene, kan bidra til en ny forståelse av hvilken hypotese som er mest relevant for problemstillingen, svarene kan også bidra til at jeg senere kan utvikle et spørreskjema med presise og avgrensede spørsmål (Malterud, 2011). Det kan være komplimenterende til et kvalitativt intervju å senere kunne gjennomføre et kvantitativt spørreskjema for å sammenligne opplevelsen sykepleierne har. Svarene jeg får fra det semi-strukturerte intervjuet kan brukes som grunnlag for en senere utvikling av et spørreskjema med presise og avgrensede spørsmål (Malterud 2011).

Det semi-strukturerte intervjuet

Jeg velger å bruke semi-strukturert intervju i forskningen. Jeg skal i utgangspunktet intervju et lite antall personale, og som Jacobsen (2005) uttaler det, så egner det åpne individuelle intervjuet seg best når relativt få enheter skal undersøkes. Det finnes flere grader av åpenhet i kvalitativt intervju (Jacobsen 2005), semi-struktur på intervjuguide er en, og gir forsker og respondent en oversikt over hva som er det begrensede tema, med mulighet til å være relativt åpen i utviklingen av intervjuet. Å velge denne typen metode for datainnsamling innebærer at det er tidkrevende, ikke bare selve intervjuet men også administrering i form av planlegging av møtetidspunkt, rom og forflytting fra sted til sted. Jacobsen (2005) sier at ofte bruker man like lang tid på å administrere intervjuet som den tiden selve intervjuet tar. Det åpne individuelle intervjuet gir som regel mye data, noe som begrenser antall respondenter som kan intervjues (Jacobsen 2005). Med antall intervju av samme respondent minsker antall poeng som kommer fram sier Jacobsen (2005), det blir derfor viktig å kontinuerlig vurdere behov for antall intervju.

Denne metoden for datainnsamling egner seg godt for å få frem hva enkeltindividet sier om tematikken (Jacobsen 2005). Det personlige intervjuet gir en klar individualisering, og får frem den enkeltes holdning og oppfatning (Jacobsen 2005). Det er en samtale mellom to personer om et emne som begge interesserer seg for (Kvale og Brinkmann 2009). Ved individuelle intervju får jeg frem enkeltindividets fortolkning av temaet, og den enkeltes forståelse blir avklart (Jacobsen 2005).

Formålet mitt med forskningsintervjuet er å få frem den enkelte sykepleiers opplevelser og erfaringer med å ha ansvar for omsorg og pleie for palliative pasienter. Jeg er interessert i at sykepleierens stemme skal komme tydelig frem, og ønsker å gi de mulighet til å uttrykke sine meninger og erfaringer i størst mulig grad. For å sikre dette velger jeg å bruke en intervjuguide med åpne spørsmål. Spørsmålene blir basert på egen erfaring, og erfaring hentet fra tidligere forskning på temaet. Jeg vil ha mulighet til å gå inn på nye spørsmål eller få respondenten til å utdype sine svar for å sikre at jeg får relevant informasjon.

Intervjuguide

For å sikre at jeg holder meg til tema, og får svar på mine forskningsspørsmål, vil jeg utforme en intervjuguide (9.3). En intervjuguide setter en mer eller mindre stram struktur på intervjuforløpet (Kvale og Brinkmann 2009).

Intervjuguiden vil inneholde sentrale spørsmål knyttet opp mot tema, med noen underpunkt/stikkord som vil hjelpe meg å holde tema i fokus, men likevel gi mulighet til utdyping av tematikken. På denne måten blir intervjuguiden et av de viktigste hjelpemidlene mine i intervjuprosessen.

Utførelse av intervju

Stedet for utførelse av intervjuet er viktig med tanke på hvilken informasjon respondenten vil dele med meg som forsker. I og med at det ikke finnes noen kontekst som er nøytral både for respondent og informant, er det derfor umulig å si at en kontekst er bra eller dårlig (Jacobsen 2005). Jeg vil med dette som bakgrunn velge å intervju sykepleierne der de selv føler seg mest komfortable, med to alternativ, kontor på arbeidsplassen eller hjemme hos sykepleieren.

Jeg som forsker og intervjuer vil først gi en gjennomgang av hva som er forventet, hvordan intervjuet vil gjennomføres og informasjon om at det blir tatt opp. Respondenten må få mulighet til å stille spørsmål ved intervjuet før det starter.

Videre ønsker jeg å sette en tidsbegrensning på intervjuet på 1-1,5 timer. Dette med bakgrunn i at Jacobsen (2005) uttrykker at en lengre intervjutid ikke er produktiv og både respondent og forsker kan miste fokus. I en slik situasjon er data som blir innsamlet mer usikker enn om deltakerne er opplagte og konsentrerte.

Det er viktig å skape en god atmosfære med respondenten, for at den skal føle seg fri til å snakke fritt og utlevere sine opplevelser og erfaringer. De første minutter av intervjuet er derfor avgjørende for hva respondenten vil dele av informasjon. Jeg må sørge for å etablere en god kontakt ved å lytte aktivt, vise interesse, forståelse, respekt og være profesjonell (Kvale og Brinkmann 2009). Tillit er viktig i intervjusituasjon (Jacobsen 2005), i og med jeg kjenner arbeidsplass, arbeidsoppgaver og mange av de involverte så er det mulig at tilliten er lettere å skape, enn om det var en fremmed som var forsker.

Samtidig kan sykepleierne være skeptisk til å utlevere sensitiv informasjon, på grunn av frykt for om informasjonen blir vinklet negativt eller ikke (Malterud 2011). Som Malterud (2011) skriver det, så har jeg ingen rett til å krenke de som har vist meg tillit i forskningens navn.

Intervjuet skal baseres på spørsmål som er enkle og korte. Språket må være tilpasset respondent og situasjon. I og med utvalg og forsker innehar samme grunnutdanning vil språket mest trolig ikke være et hinder i forståelsen.

Jeg ønsker å bruke et spørsmål i starten som er konkret, enkelt og med mulighet til utdypende svar (Kvale og Brinkmann 2009). Eksempelvis: «Har du en konkret hendelse i forhold til pleie, omsorg eller behandling av pasienter i palliativ fase som har gjort inntrykk på deg?». Videre ønsker jeg å bruke spørsmål som åpner for at respondenten kan utdype sine svar ytterligere, eksempelvis: «Kan du utdype nærmere, fortelle mer om, jeg er interessert i å høre mer om...». Det blir da viktig at jeg som forsker lytter aktivt til hva respondenten sier og hva som eventuelt «ligger mellom linjene» men ikke kommer frem.

Når respondenten snakker er det viktig at jeg ikke avbryter, men lytter. Respondenten må få snakke ferdig om temaet før jeg som forsker stiller et neste spørsmål, kommer temaet ut av fokus så må jeg på et naturlig tidspunkt lede tilbake. Sidesprang er ifølge Jacobsen

(2005) ofte nødvendig for å skape en god atmosfære i intervjusituasjonen, og dermed får vi relevant informasjon.

Jeg vil prøve å være bevisst på hvilke kroppsholdninger jeg inntar i intervjusituasjonen, gjerne med bena i kors, notatblokk i fanget og en hånd som noterer. Posisjonen virker i følge Jacobsen (2005) seriøs, og vi virker interesserte. Jeg bør gi signaler som å nikke og bekreftende «m-mm» enkelte ganger, da det er unaturlig å snakke med noen man ikke får noe respons tilbake fra. Dette viser at jeg forstår respondenten og er åpen for at han/hun kan fortsette å utdype (Jacobsen 2005).

Jeg vil bruke lydopptak som hjelpemiddel i intervjuene. Som Kvale og Brinkmann (2009) uttrykker det, så er dette en av de mest brukte hjelpemiddel for opptak ved intervju. Det sikrer at ord, tonefall, pauser og liknende blir med i innsamlingen av informasjonen, og gir mulighet for at jeg som forsker kan gå tilbake og lytte til intervjuet så mange ganger jeg vil. En lydopptaker er mer anonym enn et videokamera, og vil nok gi en mer komfortabel ramme for respondenten å bli intervjuet i. I tillegg til lydopptaker så vil jeg bruke skriftlige notater som støtte. Jeg vil skrive notater både under og etter intervjuet som supplerer opptaket. Disse notatene skal reflektere respondentens kroppsspråk og holdninger som jeg på annen måte ikke vil få dokumentert. Ved å ta notater underveis blir innhentet data mindre kompleks og enklere å analysere (Jacobsen 2005). Jeg vil bruke noe tid etter hvert intervju til å renskrive notater, da det er enklere å gjøre det mens situasjonen er fersk i minnet. Jeg vil her også notere meg hvilke følelser jeg sitter igjen med etter intervjuet, gikk det bra? Hva kunne vært annerledes utført? Hvordan stilte jeg spørsmålene, hvordan fulgte jeg de opp? Var respondenten oppriktig, eller holdt hun/han igjen informasjon? Hva kunne jeg gjort annerledes?

I etterkant av intervjuet vil jeg ha en gjennomgang med respondenten, som kan ifølge Kvale og Brinkmann (2009) sitte med følelser preget av å ha vært åpen og ærlig om sine erfaringer og opplevelser. Det kan være at respondentene føler at intervjuet blir for personlig, at deltakelsen fører til personlige konsekvenser, stress og endret oppfatning av seg selv eller sin arbeidssituasjon. Å søke etter så inngående informasjon som mulig uten at respondenten føler seg belastet eller skadet på noe vis er en viktig etisk overveielse (Kvale og Brinkmann 2009). Det er viktig at jeg som forsker betrygger respondenten og er bevisst de etiske utfordringene som slik sensitiv informasjon gir. Jeg vil forsikre

respondenten om at informasjonen blir behandlet på en etisk forsvarlig måte, og gi respondenten mulighet til sammen med meg å gå igjennom informasjon som er kommet frem, og eventuelt endre på den. Respondenten får også tilbud om å ta kontakt med meg om det er noe som er ønskelig å endre på.

Analyse

Valg av analysemetode må være redegjort og vurdert før intervjuene tar til. Dette vil hjelpe meg som forsker til å utvikle intervjuguide, gjennom selve intervjuprosessen og transkriberingen (Kvale og Brinkmann 2009). Har jeg analysemetoden klart for meg så er den med meg gjennom intervjuet og som Kvale og Brinkmann (2009) sier det, det ideelle intervju er allerede analysert når lydopptakeren er skrudd av. Å ha forberedt meg på analysemetoden, og kunne begynne å behandle og analysere i intervjuprosessen vil lette analyseringen ved et senere tidspunkt (Kvale og Brinkmann 2009). Det er viktig at jeg som forsker ikke lar analyseringen av datamaterialet bli styrt av forutinntatte teorier eller meninger, men forsøker å se på respondentenes egne erfaringer og egen forståelse (Svenaues 2005). For å få en oversikt over data innsamlet er det viktig å redusere noe av kompleksiteten. Jeg må velge en analysemetode som hjelper meg å strukturere og forenkle informasjonen for å kunne forklare og forstå den (Jacobsen 2005). De sentrale detaljene må trekkes frem for disse skal gi ny innsikt i fenomenet jeg forsker på.

Valg av analysemetode

Jeg ønsker å se på fenomenet hvordan sykepleiere opplever og erfarer pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase. Som metode for analyse så velger jeg å bruke tematisk analyse. Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønster i informasjonen, en søken etter visse tema eller mønster i den totale innsamlede informasjonen (Braun og Clarke 2006). Et tema innehar informasjon som er viktig relatert til forskningsspørsmål (Braun og Clarke 2006).

Trinnene i analyseprosessen

Malterud (2011) uttrykker at godt teoretisk forarbeid og analyse trinn for trinn er viktige virkemidler for å styrke intern validitet. Tematisk analyse involverer en konstant skiftning mellom empiri, analysert informasjon, og analysering av informasjon som jeg produserer (Braun og Clarke 2006).

Jeg vil bruke Braun og Clarke (2006) sine 6 steg for tematisk analyse som er:

1. Gjøre seg kjent med empirien
 - a. Studere empirien til den grad at innholdets bredde og dybde er godt kjent
2. Koding
 - a. Merke interessante data med koder for å organisere datamaterialet
3. Finne tema
 - a. Sortere kodet datamateriale i tema
4. vurdering av tema
 - a. Kodede tema blir vurdert som gyldige eller ikke for forskningen
5. definere og navngi tema
 - a. definere og finpusse tema som skal presenteres for analyse, og analysere datamaterialet i disse temaene
6. utføre rapport
 - a. siste analysering av ferdig analyserte tema og skriving av rapport

Transkribering

I første omgang av analysen må jeg transkribere lydopptak for så å renskrive råmaterialet som jeg får fra lydopptak og egne notater fra intervjuene. Dette handler om å skrive ordrett ned det som informantene sier. Jacobsen (2005) uttrykker at det er viktig å være kritisk til hvor komplett registreringen av data har vært, og skriver videre at man får den mest komplette formen for registrering når vi bruker lydopptaker. Rådata man får fra lydopptak er ideell innenfor kvalitative metoder. Transkribering gir en større mulighet til å velge ut de deler av intervjuet som er mest interessant og gå tilbake til disse uten å lytte til et helt opptak (Jacobsen 2005).

Transkribering av lydopptak vil jeg gjøre selv, da jeg i den situasjonen er inne i forskningen og har utført intervjuet selv. Dette gir meg mulighet til å bli kjent med innholdet i materialet. Det er naturlig for meg å transkribere samtidig som jeg vurderer notater med respondentens kroppsspråk og andre visuelle observasjoner jeg har gjort gjennom intervjuet. Jeg velger å bruke tallkode 1-5 etc for å identifisere sykepleierne kun med tall, og uten referanse til lengde på ansettelse, annet enn erfaring 0-5 år, 5- år. Dette for å få frem en eventuell forskjell på opplevelse ut i fra erfaring (Kvale og Brinkmann 2009).

Jeg vil ha med i rapporten hvordan transkriberingen ble gjennomført, for å kunne gjøre lingvistiske kryss-sammenligninger av intervjuene. Jeg ønsker å transkribere ord for ord med pauser og ikke-verbale uttrykk, dette for å få frem detaljene i erfaringene og opplevelsene jeg er ute etter (Kvale og Brinkmann 2009). Jeg vil lytte til opptaket flere ganger etter at jeg har transkribert for å være sikker på at jeg har fått med essensen og følelsen i intervjuet. Dette for å styrke reliabiliteten i transkriberingen. Ved transkripsjon må jeg ha fokus på å at jeg skal få frem det respondenten ønsket, ikke det jeg ønsker skal komme frem.

Begrensninger og utfordringer

Overførbarhet

Det er ønskelig for meg at resultatet av min forskning skal kunne være til nytte for flere enn kun der forskningen ble utført. At andre kommuner av liknende organisatorisk oppbygging skal kunne dra kunnskap ut av resultatet i forskningen kalles generalisering. Malterud (2011) snakker om overførbarhet, på grunn av at generalisering kan gi inntrykk av en urealistisk allmenngyldig overførbarhet. Det vil alltid være begrensninger i overførbarhet, og i så måte passer begrepet overførbarhet bedre enn generalisering. Jeg har valgt å bruke kvalitative metoder, og kan da ikke påstå at mine funn har den samme overførbarheten til populasjonen som ved et epidemiologisk design (Malterud 2011). Overførbarheten er avhengig av om funnene gir mening ut over seg selv (Malterud 2011), og det er tenkelig at jeg vil finne funn med overførbarhet i og med temaet er relevant for alle kommuner i Norge.

Forforståelse

Forforståelse er ifølge Malterud (2011) en side av forskerens motivasjon for å sette i gang en forskning omkring et tema. Slik er det også for meg å forske på dette temaet. Jeg har en forforståelse via mitt arbeid innen kommunehelsetjenesten, og min erfaring med opplevelsen og følelsen av å ikke være kompetent nok til å yte tilstrekkelig pleie, omsorg og behandling for pasienter i palliativ fase.

Forforståelse kan også ha en annen side, det kan bidra til at jeg går inn i forskningen med et for snevert syn, og det er viktig at jeg som forsker har et bevisst forhold til denne forforståelsen. Har jeg en bevisst forståelse for forforståelsen min så kan den i følge Malterud (2011) forebygges. Det blir derfor viktig for meg å identifisere hva som er mine

forventninger til forskningen, og ikke konkludere med noe, til tross for egen erfaring og opplevelser i feltet.

Malterud (2011) anbefaler at forskeren identifiserer sitt utgangspunkt som forsker. Å sette av tid til å tenke igjennom de forhold som styrer mitt utgangspunkt til kunnskapen, skrive dette opp og regelmessig hente det frem igjennom forskningsprosessen vil hjelpe til å unngå at forforståelsen min overdøver kunnskapen som det empiriske materialet kan levere (Malterud 2011). Det vil være nyttig for meg å identifisere hva som er grunnlaget for min forskning, og hva mine forventninger til forskningen er. Å ha et slikt skriv som hentes frem regelmessig i forskningsprosessen, vil sikre at jeg ikke feiltolker det empiriske materialet. Malterud (2011) kaller dette en «selvangivelse», og uttrykker at dette blir en dokumentasjon på kunnskapen som forsker hadde ved startstreken, denne bør utfordres underveis i prosessen, konfronteres og utfylles sammen med den levende kunnskapen fra empirien.

Er funnene og «selvangivelsen» identiske, må materialet og analysestrategier granskes på nytt. Er det store forskjeller, bør det letes etter forklaringer (Malterud 2011).

5.0 Ethiske og moralske overveielser

Etikk kommer fra det greske ordet *ethos*, og ble i sin tid oversatt til det latinske ordet *mores* (moral). *Ethos* som betyr karakter uttrykker en større grad av formalitet enn *mores* som henspiller mer til dagligdags oppførsel (Kvale og Brinkmann 2009). Når en forsker på fenomener som omhandler mennesker er det viktig å huske på de etiske og moralske aspekter som kan påvirke forskningen. Det er derfor nødvendig med tiltak som sikrer ivaretagelse av deltagerne i prosjektet.

Det er flere etiske dilemmaer som blir gjeldende når jeg skal bruke kvalitativt forskningsintervju som metode i forskningen min. Det er viktig å vurdere disse gjennom hele forskningsprosessen, fra start til slutt. Det blir her viktig med samtykke erklæring, taushetsplikt, gjennomtenkt konsekvenser og fokus på min rolle som forsker.

Hensikt

Jeg velger kvalitativt forskningsintervju som metode og ønsker å finne ut av sykepleiernes opplevelse og levde erfaring med pasienter i palliativ fase. Det er ønskelig at jeg med slik innsikt i fenomenet kan bruke informasjonen til å utbedre arbeidssituasjonen for

sykepleierne, og på det viset også hjelpe pasienter og pårørende til en verdig avslutning. Forskningen har da en større misjon enn bare kunnskap ervervet, den vil bli brukt til utbedring av feltet som det blir forsket på (Kvale og Brinkmann 2009).

Informasjon

Respondentene vil få en samtykke erklæring som de skal signere. Denne vil være skriftlig og inneholde et informasjonsbrev om studiet: tema, hensikt og forskningsspørsmål, praktiske opplysninger angående intervjuprosessen, hvordan data blir oppbevart og behandlet, om taushetsplikt, anonymisering, publisering av funn og frivillighet til å trekke seg fra studiet. Dette er i tråd med Kvale og Brinkmann (2009) sin fremstilling angående etiske dilemma vedrørende designet av studiet.

Ivaretakelse av respondent

Jeg skal intervju sykepleiere angående et tema som er utfordrende og komplekst å arbeide med, det er viktig å ta i betraktning hvordan det oppleves for respondentene å «utlevere» informasjon angående et tema preget av personlige opplevelser og erfaringer. Det er viktig at jeg har klart for meg hva Helsinki deklarasjonen utarbeidet av The World Medical Association (2013), forskningsetikkloven (2006), helseforskningsloven (2008), helseregisterloven (2013) og personopplysningsloven (2013) sier om forskning på mennesker og oppbevaring av sensitiv informasjon. De må alle tas i betraktning når jeg skal forske på mennesker og deres erfaringer og opplevelser.

Etiske utfordringer som dette må jeg være bevisst på og trygge respondenten med at de og informasjonen gitt vil bli ivaretatt på en etisk forsvarlig måte.

Analyse, verifisering og publisering av data

For å sikre analyse av transkripsjon vil jeg bruke en medhjelper eventuelt respondentene til å verifisere at jeg analyserer og trekker konklusjoner på riktig grunnlag fra intervjuene. Dette sikrer at jeg ikke overanalyserer eller mistolker informasjonen (Kvale og Brinkmann 2009).

Ved å verifisere med respondentene vil jeg også få informasjon om hvordan de opplevde intervjuet i etterkant. På denne måten kan jeg finne ut av om de følte de ble for inngående utspurt, følte seg krenket eller på annen måte diskriminert (Kvale og Brinkmann 2009).

Publisering av data kan påvirke både det offentlige, respondentene og andre i samme arbeidssituasjon (Kvale og Brinkmann 2009). Det er viktig å vurdere hvilken påvirkning en publisering kan ha på disse elementene, det er desto viktigere at data som blir publisert er korrekt, godt gjennomarbeidet og verifisert før publisering.

Min rolle som forsker

Jeg skal intervju sykepleiere i kommunehelsetjenesten i min hjemkommune. Det er viktig at forsker har integritet og god kontakt med respondenten i følge Kvale og Brinkmann (2009) og Yin (2011) for å kunne få tilgang på informasjon som er sensitiv for respondenten å dele. Jeg ser det som en fordel for meg at jeg har felles utdanning, jobberfaring og kjennskap til de fleste sykepleierne som er ansatt. Jeg bør også være bevisst at det kan og være en ulempe.

Jeg ser på min bakgrunn som en mulighet til å få respondenten til å føle seg komfortabel og dele sine levde erfaringer og opplevelser på en annen måte enn om jeg var en fremmed. Jeg må likevel ha i baktanke at respondentene kan i etterkant føle at de har utlevert seg til en for stor grad til meg. Dette blir en balansegang som jeg må føle meg noe frem i. Det kan være nødvendig både etisk og moralsk at jeg tilbyr at de får en samtale i etterkant for å få frem eventuelle ubehageligheter respondenten kan sitte igjen med. Respondenten får da også mulighet til å stille spørsmål med mine tanker og ytre ønske om å motbevise mine funn. Slik handling vil styrke resultatene i forskningen min og min integritet (Yin 2011). Tar jeg ikke vare på respondenten så svekkes resultatet.

Kvale og Brinkmann (2009) uttrykker at etiske dilemma ofte oppstår i forskningsintervju på grunn av asymmetri i makt mellom forsker og respondent, selv om kvalitativ forskning ofte blir fremstilt som fri for dominans på grunn av sin evne til å være basert på tillit og empati.

Nødvendige tillatelser

I alle studier på mennesker, uavhengig av metode, er det nødvendig å søke tillatelse fra landets respektive forskningsetiske nemnd. En godkjenning fra en slik nemnd baserer seg på prinsippet om at all forskning på mennesker må utføres etter etiske perspektiv (Yin 2011).

Jeg vil sende en søknad til regional etisk komite, REK om forhåndsgodkjenning samt melde inn prosjektet til Personvernombudet, NSD

6.0 Fremdriftsplan

Fremdriftsplanen er utarbeid ut ifra et mastergradsstudium utført over 2 år på deltid.

Godkjenning av prosjektplan	Desember 2014
Kontakt med representant for aktuelt forskningsfelt	januar 2015
Studere aktuell litteratur	
Rekruttere respondenter	Februar-mars 2015
Starte på innledning	
Intervju	April-juni 2015
Datainnsamling	
Transkripsjon	
Ferie	Juli 2015
Analyse	August – oktober 2015
Planlegging av diskusjonsdel	
Analyse ferdig	November-desember 2015
Starte på metode	
Første utkast skrives	Januar-mars 2016
Levere første utkast til evaluering	April 2016
Hovedoppgave levert	Mai 2016
Muntlig eksamen	Juni 2016

7.0 Kostnader

Det vil ikke bli noen utgifter i reising da jeg skal forske i min hjemkommune hvor jeg bor. Det vil derimot være utgifter for kommunen i form av permisjon med lønn fra arbeid for meg i en periode over 2 år. Jeg baserer meg på at jeg trenger å ha fri fra halvparten av mine vakter, og regner da halv årslønn som permisjon med lønn fra kommunen. Videre anslår jeg utgifter i form av bøker og trykking av oppgave.

Tapt inntekt (permisjon)	200 000 kr
Bøker	3000 kr
Trykkeri	4000 kr
Lydopptaker	3000 kr
<u>Sum</u>	<u>210 000 kr</u>

8.0 Rapportering

Jeg ønsker å publisere resultatet av prosjektet i form av en artikkel i et norsk eventuelt nordisk helsefaglig tidsskrift. Det har vært lite forskning å finne på temaet jeg har valgt å utvikle en prosjektplan over, det kan derfor være aktuelt å forsøke å publisere artikkel i flere tidsskrifter.

9.0 Vedlegg

9.1 Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Sykepleiere i møte med palliasjon»

Bakgrunn og formål

Formålet med studien er å belyse sykepleieres opplevelser og erfaringer med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase. Det vil være fokus på erfaringer og opplevelser til den enkelte sykepleier, hva som er forskjellig fra pleie av denne pasientgruppen kontra andre, hva det kreves av kompetanse og hva kompetanse betyr for sykepleieren i pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase. Dette er en mastergrad studie ved Høyskolen i Molde, gjennomført av undertegnede.

Deltakere blir valgt ut ifra følgende kriterier: sykepleiere med erfaring og opplevelser med pleie, omsorg og behandling av pasienter i palliativ fase, ansatt i kommunehelsetjenesten, ved sykehjemmet eller hjemmesykepleien. Frivillig deltakelse er avgjørende.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien baserer seg på å innhente informasjon via intervju en til en. Intervjuene blir gjennomført der deltaker ønsker det, enten på arbeidsplassen eller i eget hjem. Varighet på intervjuet vil være 1-1,5 timer. Det vil bli brukt lydopptak og notater i intervjusituasjonen. Spørsmålene vil være relatert til sykepleierens egen erfaring og opplevelser med pasienter i palliativ fase.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, taushetserklæring vil bli signert. Jeg vil bruke tallkoder for å kunne skille sykepleierne fra hverandre ved transkribering av lyd materialet. Ingen vil få tilgang til personopplysninger som navn og fødselsdato. Alder, yrkestittel, lengde på yrkeserfaring vil være tilgjengelig og kunne brukes i publisering av funn.

Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2016. Personopplysninger og lydopptak og annet materiale tilknyttet forskningen vil bli destruert når publisering av funn er gjort.

Frivillig deltakelse

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

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Liv Ingrid Hoem tlf....., eller veileder..... tlf.....

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

Studien er søkt forhåndsgodkjenning av REK, Regional Etisk Komite

9.2 Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien

Ønsker du å delta på studiet mitt, så ber jeg deg skriftlig om å signere på denne svarslippen. Den legges så i merket konvolutt hos avdelingssykepleier/fagkoordinator.

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

9.3 Intervjuguide

Semi-strukturert Intervjuguide av Liv Ingrid Hoem

Respondent nr.....

Type spørsmål	Formulering	Ca. tid på hver del
Bakgrunnsinformasjon	Alder: Yrke: <input type="checkbox"/> Sykepleier <input type="checkbox"/> Annet..... Yrkeserfaring i år: 0-5 år <input type="checkbox"/> 5-10 år <input type="checkbox"/> 10- år <input type="checkbox"/>	2-3 min
Åpningsspørsmål Basert på forskningsspørsmål	1. Kan du fortelle meg om en erfaring eller opplevelse du har med pleie, omsorg eller behandling av pasienter i en palliativ fase?	10-20min
<i>Oppfølging forslag</i>	<i>Kan du fortelle meg mer om det? Opplevde du det som positivt/negativt? Skulle noe vært gjort annerledes? Hva kunne gjort det annerledes? Forslag til utbedring/endring?</i>	
Basert på 2.forskningsspørsmål Oppfølging	2. Hvordan opplever du denne pasientgruppen kontra andre pasientgrupper? <i>Hvorfor det/Fortell mer/kan du utdype</i>	10min-20
Basert på 3. forskningsspørsmål <i>Oppfølging</i>	3. Hva utgjør kompetanse i slike situasjoner? <i>Opplever du at det er nok kompetanse eller for lite? Hva bør utbedres? Hva bør endres? Har du forslag til utbedring/endring?</i>	10min-20
Avslutning	Er det noe du ønsker å ta opp? Noe du lurer på, eller har spørsmål om? Hvordan opplevde du å bli intervjuet?	5-10min

9.4 Litteratursøk

Jeg har brukt systematisk litteratursøk og søkt i flere databaser. Har valgt å ikke bruke

PICO skjema. Søkehistorikk er dokumentert i tabell under.

Keyword	Date	Database	Amount hits	read abstracts	Read articles	Included articles
Nurse AND supportive AND pallia* AND nursing home OR home care AND competence Limit to Adult 19-44, 45-64, 65-over. Full text only	15/01/14	Helsebiblioteket Journal@Ovid Journals@Full Text Ovid MEDLINE(R) Ovid Nursing Database	12	2	0	0
Nurs* AND Pallia* AND Experience AND Lack of knowledge AND urban OR rural AND nursing home OR retirement home	11/02/2014	Helsebiblioteket Journals@Ovid Journals@Ovid Full text Ovid MEDLINE(R) Ovid Nursing Database	77	2	0	0
Nurse* management AND pallia* AND experience AND competence Limit to topic palliative care	11/02/2014	Science Direct.com	268	10	4	4
Nurse management AND pallia* Limit to Full Text	11/02/2014	PubMed	137	10	1	1
Nurse* AND experience* Limit to topic Palliative care	11/02/2014	SveMed+	64	2	1	1

9.5 Manuelle søk

Jeg har utført manuelle søk på SveMed+ og Helsebiblioteket da det kommer opp forslag til andre artikler når man gjør et systematisk litteratursøk på denne databasen. Jeg har også sett på artikler som oversiktsartiklene har i sin referanseliste.

9.6 Artikkel analyse

De 7 artiklene jeg har plukket ut ble lest igjennom av meg selv. Jeg noterte først i margen hvor viktige poeng relatert til mitt prosjekt var i fokus, i etterkant noterte jeg i eget dokument viktige poeng fra alle artiklene og fikk sammenlignet artiklene på tvers på denne måten. Disse notatene tar jeg vare på til prosjektet er ferdig og resultatdelen skal skrives. Noe av notatene har jeg brukt til å understøtte teoribakgrunnen. Artiklene er kvalitetssikret med kunnskapssenterets sjekklister for kritisk vurdering av artiklene. I tillegg har jeg kvalitetsvurdert artiklene ved å kontrollere om tidsskriftene er vurdert i NSD til nivå 1 eller 2.

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet NSD Kunnskaps senteret
Burt, Jenny Shipman, Cathy Addington-Hall, Julia White, Patrick 2008 UK International Journal of Nursing studies	Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses	Explore community nurses perceptions of their palliative care role, and their provision of such care within the context of their wider generalist workload.	Part of a wider applies research and development project. Therefore <i>a priori</i> assumptions and objectives. Framework analysis, focus groups.	51 participants. 18 community nursing leaders, 26 senior staff nurses, 4 staff nurses and 3 health care assistant. 9 focus groups.	To provide effective support, more resources are needed for community nursing.	Approval from South West Ethics Committee. Two ethical concerns identified by research team: confidentiality and participant distress. Data identifying patients were removed.	NSD Level 2 Kunnskaps Senteret GOOD
Corner, Jessica 2001 UK European Journal of Cancer	Nursing management in palliative care	Selectively explore how nurses' input into patient management in palliative care	Literature review				NSD Level 1 Kunnskaps Senteret GOOD
McMillen, Rachel E. 2007 UK Intensive and Critical Care Nursing	End of life decisions: Nurses perceptions feelings and experiences.	Exploring the role of the nurse in end of life decision making and the effects this has upon them.	Qualitative method, constructivist grounded theory. Semi-structured interview guide. Interview 40min-1h Audio-taping, transcribing, framework analysis.	Purposive sampling, 8 qualified nurses from one ICU. 3 senior nurses(m=20), 5 nurses(6mnd-7years).	Important contributions that nurses can make to end of life decision making and care in intensive care and how this affects them.	Approval obtained from the Local REC and clinical nurse manager for the unit. Formal consent, able to withdraw at any time. Confidentiality obtained.	NSD Level 1 Kunnskaps Senteret GOOD

Forfatter/År Land/Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet NSD Kunnskaps senteret
Miranda da Silva, Marcelle Chagas Moreira, Marleá Luzia Leite, Josété Lorenzini Erdmann, Alacoque 2013 Brasil Revista Latino- Americana de Enfermagem	Nursing work at night in palliative oncology care	Understand the meaning of baccalaureate(bachelor grade)nurses and nursing technicians attribute to night work in the context of clinical palliative oncology nursing care services, as well as how nursing works to attend to clients and caregivers' needs in this period.	Exploratory and qualitative study. Grounded theory, Interviews, two sample groups. Part of a doctoral dissertation entitled "Nursing care management in palliative oncology care".	7 nurses and 4 nursing technicians in separate groups. Data collected at Hospital do Câncer IV, Rio de Janeiro, Brasil.	Absence of other health team members a problem. Imminence of death and clients' psychological and spiritual disorders can be more difficult for nursing to manage, causing an overload.	The study was approved by INCA Research Ethics Committee. Informed Consent Term signed, in compliance with the National Health Council Resolution.	NSD Journal not registered Kunnskaps Senteret GOOD
Wallerstedt, Birgitta Andershed, Birgitta 2007 Sweden Scandinavian Journal of Caring Science	Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective	Describe nurses' experiences in caring for dying patients outside special palliative care settings	Phenomenological Data collected by means of qualitative interviews.	9 nurses from: primary care, community care and hospital care in rural areas and smaller hospitals. Care of patients in both curative and palliative phases.	Nurses' strong ambition to give the dying patient and relatives care of high quality. Despite this, nurses' experienced dissatisfaction to a greater or lesser degree.	The study was approved by REC at the Faculty of Health and Science in Linköping	NSD Level 1 Kunnskaps Senteret GOOD
Walshe, Catherine Luker, Karen A. 2010 UK International Journal of Nursing Studies	District nurses' role in palliative care provision: A realist review	Construct a detailed account of the role of the district nurse in providing palliative care, to determine if and how district nursing care provides effective care to such patients at home, and to examine the utility of a realist review for the above purpose.	Literature review		Not possible to conclude what constitutes excellence in district nursing practice in term of care processes and outcomes that are valued by patients.		NSD Level 2 Kunnskaps Senteret GOOD

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet NSD Kunnskaps senteret
Zargham, Ali B. Mohammadi, Rakhshandeh Haghdoost Oskouie, Sayede Fatemeh Sandberg, Jonas 2008 Journal of Clinical Nursing	Iranian nurses' preparation for loss: finding a balance in end-of-life care	To explore the nurse-patient interaction in terminally ill situations in acute care, focusing on the nurses' preparation for loss.	Qualitative. Grounded theory as research method.	18 nurses working in Isfahan, Iran with at least one experience of a patients' death. ICU, CCU, paediatric surgical ward and cancer centres.	Although feelings of intimacy appear common among nurses, especially the younger and less experienced ones, they do not consider these feelings to be entirely acceptable. Nurse tended to keep some distance from patients so they do not become too affected by patient's death.	Approved by REC of the Faculty of Nursing at the Iran University of Medical Science. Informed consent obtained, confidentiality preserved, right to withdraw ensured. Researcher available at phone or mail at any time.	NSD Level 2 Kunnskaps Senteret GOOD

10.0 Referanser

Alvsvåg, H. and Gjengedal, E. (2000). Omsorgstenkning En innføring i Kari Martinsens forfatterskap. Bergen, Fagbokforlaget.

Braun, V and Clarke, V. (2006). "Using thematic analysis in psychology." *Qualitative Research in Psychology* 3: 77-101.

Burt, J. Shipman, C. Addington-Hall, J. and White, P. (2008). "Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses." *International Journal of Nursing Studies* 45:1470-1478. Retrieved 11.02, 2014 from www.ScienceDirect.com.

Carel, H. (2008). Illness. Durham, Acumen Publishing Limited.

Corner, J. (2001). "Nursing management in palliative care." *European Journal of Cancer* 37(7):289-296. Retrieved 11.02, 2014, from www.ScienceDirect.com.

Forskningsetikkloven (2006). "Lov av 30.juni 2006 om behandling av etikk og redelighet i forskning." Retrieved 10.04, 2014, from <http://www.lovdata.no>.

Helsedirektoratet (2013). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, IS-2101. Oslo: Helsedirektoratet.

Helseforskningsloven (2008). "Lov av 20.juni 2008 nr.44 om medisinsk og helsefaglig forskning." Retrieved 10.04, 2014, from <http://www.lovdata.no>.

Helseregisterloven (2013). "Lov av 18.mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger." Retrieved 10.04, 2014, from <http://www.lovdata.no>.

Jacobsen, D. I. (2005). Hvordan gjennomføre undersøkelser? . Kristiansand, Høyskoleforlaget.

Kaasa, S. (2007). Palliasjon nordisk lærebok. 2.utg. Oslo, Gyldendal norsk forlag.

Kaasa, S. og Haugen, D.F. (2006). «Fagfeltet palliativ medisin». *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 3(126):326-8. Retrieved 12.05, 2014, from <http://www.tidsskriftet.no>.

Kvale, S. and Brinkmann, S. (2009). Interviews Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing. Los Angeles, SAGE Publications.

Malterud, K. (2011). Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring. Oslo, Universitetsforlaget.

McMillen, R. (2008). «End of life decisions: Nurse perceptions, feelings and experiences». *Intensive and Critical Care Nursing* 24:251-259. Retrieved 11.02, 2014, from www.ScienceDirect.com.

Miranda da Silva, et al. (2013). «Nursing work at night in palliative oncology care». *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 21(3). Retrieved 11.02, 2014, from www.PubMed.com.

Personopplysningsloven (2013). "Lov av 14.april 2000 om behandling av personopplysninger." Retrieved 10.04, 2014, from <http://www.lovdata.no>.

Svenaesus, F. (2005). Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket. Oslo, Gyldendal Norsk forlag.

The World Medical Association (2013). Declaration of Helsinki. Brazil Retrieved: 10.04, 2014, from www.wma.net.

Thomassen, M. (2010). Vitenskap kunnskap og praksis Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag. Oslo, Gyldendal Norsk forlag.

Wallerstedt, B. and Andershed, B. (2007). "Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective". *Scandinavian Journal of Caring Science* 21:32-40. Retrieved 11.02, 2014, from www.SveMed+.com.

Walshe, C. and Luker, K.A. (2010). "District nurses' role in palliative care provision: A realist review". *International Journal of Nursing Studies* 47:1167-1183. Retrieved 11.02, 2014, from www.ScienceDirect.com.

Zargham Boroujeni, A. et al. (2008). «Iranian nurses' preparation for loss: finding balance in end-of-life care». *Journal of Clinical Nursing* 18:2329-2336. Retrieved 14.02, 2014, from www.helsebiblioteket.no.

Yin, R. K. (2011). Kvalitativ forskning från start till mål. Lund, Studentlitteratur.