



## Livsutfoldelse i helsevesenets rom

Hvordan opplever den alvorlig uhelbredelig syke pasienten mulighet for livsutfoldelse i helsevesenets rom på en tidvis travel korttidsavdeling?

Kandidatnummer: 15

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i palliativ sykepleie

Kull: 2018-2020

Antall ord: 6000

14. april 2020

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Med implementeringen av Samhandlingsreformen i 2012 ble kommunene pålagt et større ansvar for helsetjenestene. Kommunene har følgelig fått økt ansvar for pasienter med komplekse behov med tanke på videre behandling. Konsekvensen er at en høy andel av den palliative behandling, pleie og omsorg finner sted i regi av kommunene. En slik overføring av uheldredelige syke pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunene fordrer ikke bare adekvat symptomlindring men også at det gis fysiske rom/sted til denne pasientgruppen med mulighet for å kunne utfolde livet helt til det siste.

**Problemstilling:** Hvordan opplever den alvorlig uheldredelig syke pasienten mulighet for livsutfoldelse i helsevesenets rom på en tidvis travel korttidsavdeling?

**Teoretisk forankring:** Teoretisk perspektiv bygger på filosof og sykepleier Kari Martinsens omsorgsteori og arkitekt og arkitektteoretiker Norberg-Schulz`stedsteori, begge forankret i den fenomenologiske livsverden. Med sin omsorgsteori setter Martinsen fokus på viktigheten av å se omsorg i relasjon til tid, rom, effektivitet og nyttinghet.

Mennesket er alltid situert i forhold til tid og sted. Ifølge Norberg-Schulz har mennesket et forhold til omgivelsene og påvirkes både av romstrukturen men også av stedets ånd (genius loci) – stemning og atmosfære.

**Metode:** Kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming med fokus på livsverdenteori. Ustrukturerte dybdeintervjuer for innhentning av empiri.

**Konklusjon:** Håpet er at masterprosjektet skal generere kunnskap som kan bidra til utvidet innsikt i hva som henholdsvis fremmer og hemmer livsutfoldelse i helsevesenets rom, og at det vil medføre at alvorlig syke pasienter vil oppleve å bli gitt tid, rom og mulighet til livsutfoldelse – få hjelp til å leve helt til det siste – uansett hvilket rom de måtte befinne seg i.

## Nøkkelord/keywords:

Livsutfoldelse, hospitalsmiljø, palliasjon

Palliative care, patients`room, life/self-expression, environment

## Innhold

Sammendrag .....	2
1. Innledning, bakgrunn og problemstilling .....	1
1.1. Tema, aktualitet og arbeidet med prosjektplanen .....	1
1.2 Tidligere forskning .....	2
1.3 Teoretiske perspektiv .....	6
1.3.1 Martinsen .....	6
1.3.2 Norberg-Schulz .....	7
1.4 Problemstilling, avgrensning og hensikt .....	7
2 Praktisk metodisk gjennomføring .....	8
2.1 Valg av metode og gjennomføring av prosjektopplegg .....	8
2.2 Utvalg og varighet .....	10
2.3 Etske overveielser og tillatelser .....	11
2.4 Metodologiske drøftinger .....	13
2.5 Fremdriftsplan .....	15
3. Formidling/målgrupper .....	15
Litteraturliste .....	17
<b>VEDLEGG 1 - Informert samtykke</b> .....	<b>19</b>
<b>VEDLEGG 2 - Intervjuguide</b> .....	<b>22</b>

# 1. Innledning, bakgrunn og problemstilling

"You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die" (Saunders, 2006, s. 137)

## 1.1. Tema, aktualitet og arbeidet med prosjektplanen

Cicely Saunders, grunnleggeren av den moderne hospicebevegelsen, var opptatt av at den uhelbredelige syke pasienten skulle ha et sted å være. Et sted der det skulle være rom, tid og mulighet for livsutfoldelse – et sted der livet kunne leves helt til det siste (Dalgaard & Hvid Jacobsen, 2011, s. 12, Saunders, 2006, s. 71, 125-127).

Palliasjon har som hovedmål å bedre livskvaliteten til pasienter med behov for palliativ omsorg og deres pårørende. Dette innebærer ikke bare lindring av de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov til pasienten, men også at det gis et fysisk rom å være og leve i.

Med implementeringen av Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47, 2008-2009) i 2012 ble kommunene pålagt et større ansvar for helsetjenestene. Kommunene har følgelig fått økt ansvar for pasienter med komplekse behov med tanke på videre behandling. Konsekvensen er at en høy andel av den palliative behandling, pleie og omsorg finner sted i regi av kommunene.

En slik overføring av uhelbredelige syke pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunene fordrer blant annet at det gis fysiske rom/sted til denne pasientgruppen.

Ifølge Bergsagel (2019) øker andelen som dør på sykehjem eller annen institusjon. Over halvparten av alle dødsfall i Norge i 2017 skjedde i sykehjemmets rom eller annen institusjon utenom sykehus.

På min arbeidsplass, en korttidsavdeling med 16 enerom, var det 27 dødsfall i 2019. Det vil si omtrent et dødsfall hver annen uke. Dette indikerer at mange alvorlig syke tilbringer den siste del av livet på korttidsavdelingen og palliativ tilnærming bør være i høysete, ikke bare i form av fysisk lindring men også med tanke på hvordan den alvorlig syke opplever å få gitt rom, tid og mulighet for livsutfoldelse helt til det siste.

Med et overordnet mål for palliasjon om å skape best mulig livskvalitet forekommer det nødvendig å se på mulighetene for livsutfoldelse på en tidvis travel korttidsavdeling. Hensikten med masterprosjektet er å få økt kunnskap om hvilke faktorer den alvorlige syke pasienten opplever som henholdsvis fremmende og hemmende i forhold til å ha og bli gitt mulighet til å utfolde livet i helsevesenets rom. Med en slik kunnskap er håpet å kunne utvide innsikten i hva som kan bidra til livsutfoldelse for pasienter i sykehjemmets rom helt til det siste.

## 1.2 Tidligere forskning

Databaser brukt for å finne relevant forskning var SweMed+, Chinal, Idun samt PubMed. Enn videre ble det gjort søk i google scholar, sykepleien.no, sygeplejesken.dk samt i referanselister. Søkeord var palliative care, self-expression, life-expression, life development, environment, patient`s room, livsutfoldelse og hospitalsmiljø. De systematiske søkene ble først utført alene og siden med bibliotekar.

De ulike søkeord ble brukt i forskjellige kombinasjoner. Innledningsvis ble det søkt med kombinasjonsordet OR for å oppnå et bredt søk, siden ble søket innsnevret med kombinasjonsordet AND.

25 forskningsartikler ble lokalisert med kombinasjonen life-expression OR self-expression OR life development AND palliativ care, men ingen relevante. Søket ble derfor utvidet med søkeordene patient`s room og environment i ulike kombinasjoner. Ingen av de inkludert artiklene under omhandler rom på korttidsavdeling.

Doktorgradsavhandlingen til Dalgaard (2007) samt forskningsartikkelen til Ellingsen et al. (2014) fra pensumlitteratur ble inkludert.

Under presenteres forskningen etter utgivelsesår, i stigende rekkefølge.

*At leve med uhelbredelig sykdom. At begrense dødens invasjon og fremme livsutfoldelse i tid og rum.* Dalgaard 2007.

Hensikten med doktorgradsavhandlingen var å utvikle kunnskap om, hvordan uhelbredelige syke mennesker og deres ektefeller opplevde og håndterte et uhelbredelig sykdomsforløp, hvordan de erfarte samspillet med helsepersonalet samt å få viten om tidens og rommets betydning for forløpet. Studien ble gjennomført henholdsvis i hjemmet til den syke, på en medisinsk avdeling på et større sykehus samt på en hospiceinstitusjon i Danmark. Det ble gjort deltakende observasjon og intervjuer. Utvalget bestod av ektepar hvorav en uhelbredelig syk samt helsepersonell.

Det fremgår av avhandlingen at den romlige dimensjonen hadde stor betydning for uhelbredelige syke menneskers muligheter for livsutfoldelse, både alene og sammen med deres nærmeste. Dette kom eksplisitt frem når de syke oppholdt seg i fremmede omgivelser på institusjon. Rom så enn videre ut til å utgjøre en betydningsfull kontekstuell betingelse i omsorgsmøtet mellom den syke og helsepersonalet. Rom utgjorde en støttefunksjon i den lindrende behandlingen og inngikk slik som en del av den faglige tilnærmingen.

Motsatt kunne støy og klokketidens travelhet forplantet seg til pasientrommene og gjøre dem urolige og slik hindre de syke i å få utfolde det liv som var tilbake.

De fysiske rammer - i form av både privat- og fellesrom - hadde betydning for de sykes og pårørendes muligheter for livsutfoldelse.

Stemningen - atmosfæren i et rom hadde også betydning for den syke. Fred og ro, personalets tilstedeværelsesform – en bevisst forholden seg til tid og rom som en del av den lindrende omsorgen.

*Being in transit and transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable disease – a phenomenological study.* Ellingsen et al. 2014.

Studiens hensikt var å beskrive opplevelsen av tid på ulike steder til pasienter med alvorlig uhelbredelig sykdom som mottok lindrende behandling. Designet var fenomenologisk med intervju av 23 respondenter. De fleste var hjemmeboende og var enten polikliniske dagpasienter, hadde et midlertidig opphold på en palliativ enhet eller var på sykehjem. Det kommer frem i studien at stedet der den alvorlig syke oppholder seg har essensiell betydning i forhold til opplevelse av tid og i forhold til det å føle seg trygg versus utrygg. Enn videre har stedet betydning for opplevelse av forutsigbarhet eller manglende forutsigbarhet. Det fremheves også at opplevelse av tid på ulike steder er tett forbundet med kroppen – den kroppslige tilstanden. Det å føle seg trygg i en tid der kroppen er i endring på grunn av sykdom trekkes frem som svært essensielt. Enn videre fremheves viktigheten av en hjemlig atmosfære for å kunne føle seg hjemme i sin eksistens og liv og unngå opplevelse av å være hjemløs. Trygghet og forutsigbarhet ga rom for livet.

*A palliative environment: Caring for seriously ill hospitalized patients.* Timmermann et al. 2014.

Studiens hensikt var å undersøke pasienters opplevelse å være i et sykehusmiljø og hvilken mening de tillag omgivelsene/miljøet under alvorlig sykdom. Studiedesignet var kvalitativ, 12 pasienter ble intervjuet samt observert på et dansk sykehus.

Sykehusmiljøet så ut til å ha en sterk innvirkning på pasientenes følelser og velvære. Estetisk utsmykning, små hygge-områder for samtale og avslapning, skapte en følelse av hjemlighet noe som styrket et positiv humør og enn videre ga personlig styrke. Motsatt ble teknologisk utstyr i omgivelsene assosiert med negative følelser og tanker.

Videre ble det observert at pasienter ofte tok med seg personlige egendeler og plasserte de innen synsvinkel eksempelvis på nattbordet. Dette var trolig et forsøk på å gjøre sykehusomgivelsene til et

mer personlig og hjemlig sted: Et midlertidig oppholdssted der dagliglivet kunne utfolde seg til en viss grad. Et mer hjemlig miljø skapte en god atmosfære. Atmosfæren i omgivelsene skapt av kliniske utstyr ga opphav til negativ stemning hos pasienten, mens farger og bilder hadde en positiv innvirkning sansemessig.

Å fortsette med å gjøre ting som ble forbundet med «vanlig daglig liv» ga en følelse av stadig å være «seg selv» i en situasjon der man er stillet overfor alvorlig sykdom og sykehusinnleggelse.

*Room for caring: Patients experiments of well-being, relief and hope during serious illness.*

Timmermann et al. 2015.

Formålet med studien var å undersøke hvordan alvorlig syke pasienter opplevde og tillag mening til pasientrommet på sykehus. Studiedesignet var fenomenologisk med kvalitative intervju av 12 pasienter, 6 kvinner og 6 menn, i alderen 44-86 år supplert med observasjoner. Studien fremhever betydningen av estetiske sanseintrykk i form av naturlig daglys og utsikt til natur fra pasientrommet, noe som så ut til å påvirke pasientenes opplevelse av velvære, lindring og håp i en ellers vanskelig og sårbar livssituasjon. Det ble observert at pasienten tilbragte mange timer i pasientrommet – i sengen, lenestolen, spiste, slappet av, vente, snakket med familie eller helsepersonell eller mottok behandling. Rommene som var dominert av teknologisk utstyr påvirket både syns- og sanseintrykkene.

Utsikt til natur fikk negative tanker på avveier og ga følelse av indre fred og ro. Enn videre fremkalte utsikt til natur gode minner om levd liv, noe som så ut til å ha signifikant betydning for den sykes identitet og styrke. Sollys og dagslys påvirket humøret til pasienten positivt - og rommet, fylt med teknologisk utstyr, fremstod lysere og mer innbydende.

*Environmental Design for End-of-life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings.* Zadeh et al. 2018.

Artikkelen er en litteraturstudie som inkluderer 225 dokumenter. Hensikten var å organisere og analysere eksisterende evidens relatert til omgivelsenes innvirkning på livskvalitet og «totalt velvære» til alvorlig syke pasienter. Det ble avdekket fem hovedfaktorer i forhold til å bedre livskvaliteten og i forhold til det å minimalisere lidelse relatert til rommelige omgivelser: A) mulighet/tilretteleggelse for sosialt samvær, at pasientrommene og fellesrom er utformet slik at det både er rom for samvær med nærmeste familie og med medpasienter. B) Positive avledninger som

kontakt med eller utsikt til natur, kunst og musikk. C) Privatliv- det å kunne være privat ble identifisert som en av de mest essensielle faktorer – både for alvorlig syke pasienter og deres pårørende. Det å ikke ha tilgang til et privat sted/rom medførte stress for pasientene, kompromitterte verdigheten og berøvet identitet. D) Å gjøre omgivelsene personlige og hjemlige. En del pasienter som mottar lindrende behandling har et ønske om å være hjemme, men overgang til en institusjon er tidvis nødvendig. Hjemlig omgivelser kan øke pasient og familiens tilfredshet. Å gemme medisinsk utstyr ga en bedre atmosfære. Stemning var viktig for pasientenes trivsel.

E) Optimalisering av omgivende miljø inkluderer faktorer som lyd, lys og temperatur. Bevisst bruk av musikk så ut til å ha en beroligende effekt, mens støy fra eksempelvis utstyr medførte uro. Temperatur og lys i rommet var subjektivt opplevd og var en viktig faktor relatert til velvære, og bør følgelig kunne reguleres individuelt.

Oppsummering av presentert forskning:

De romlige omgivelser kan både bidra til å fremme og begrense livsutfoldelse. Tiden innvirker på rommene enten i form av ro og fred eller i form av klokketidens travelhet. Personalets tilstedeværelse ser også ut til å påvirke rommene både positivt og negativt.

Å føle seg trygg i en tid med store og plutselige kroppslige forandringer og ha forutsigbare omgivelser, så ut til å gi rom og tid til livet.

Utsikt til natur og daglys på pasientrommet er essensielle faktorer som ser ut til å ha innvirkning på pasientens mulighet til å skape og finne positive og støttende og styrkende tanker og følelser. Pasientrommet kan være en kilde til økt livskvalitet. Sanselige inntrykk og et mer hjemlig sykehusmiljø som en del av den palliative omsorg, kan se ut til å styrke pasientens velvære og lindring. Videre fremheves det å ha rom og mulighet for å være privat som svært essensielt relatert til økt livskvalitet.

Flere faktorer i de rommelige omgivelsene som lys, lyd og temperatur, ser ut til å være momenter som kan bidra til lindring av den «totale lidelsen».

Ut fra overstående kommer det frem, at ingen av artiklene hadde til hensikt eller spurte direkte til pasientenes opplevelse relatert til rom, tid og mulighet for livsutfoldelse i helsevesenets ulike rom.



## 1.3 Teoretiske perspektiv

### 1.3.1 Martinsen

Filosof og sykepleier Kari Martinsen har utviklet sin omsorgsfilosofi rundt tre dimensjoner: det relasjonelle, praktiske og moralske. I omsorgsfilosofien er faglig skjønn, bruk av sanser og tillit mellom den syke og sykepleier bærende i det konkrete omsorgsmøtet i helsevesenets rom (Overgaard, 1997).

Omsorgsmøtet er båret av tillit til at den andre vil en vel. Det handler om å gi den andre rom ved å kunne romme noe av den andre, og slik møte og ta vare på den andres sårbarhet samt være lydhør overfor den andres situasjon (Martinsen, 2012b, s. 8).

Sårbarhet og verdighet er forbundet til hverandre (Martinsen, 2012b, s. 9). Sårbarhet er ifølge Løgstrup (gjengitt av Martinsen, 2012b, s. 9) et eksistensielt grunnvilkår ved alt liv. Sårbarhet handler om åpenhet mot den andres lidelse og er stemt av hvordan inntrykket av det som sanses berører oss. Sårbarheten og stemtheter kan dog lett bli oversett i helsevesenets travle rom (Martinsen, 2012b, s. 10-11).

Ifølge Martinsen (2012b, s. 13) eksisterer det flere former for travelhet i helsevesenets rom – en vond travelhet med fokus på gjøremål – en foretaksomhetens travelhet – og en god travelhet rettet mot å ta vare på og ansvar for den andres liv. Den foretaksomme travelheten gjør noe med de som er i den – det gis hverken rom eller mulighet for tillit og berørthet mellom pasient og sykepleier. Hvorimot den gode travelhet fordrer nærvær, tillit og åpenhet mot den andre og veiledes av sansing og sårbarhet for slik å kunne se, høre og fornemme den andre og dennes situasjon (Martinsen, 2012b, s. 15-16).

Tempo og travelhet, effektivitet og nyttighet er, ifølge Martinsen (2002, s. 250) dominerende i mange av helsevesenets rom. Martinsen (2012a, s. 124) mener, at tid er blitt et overordnet styrings- og måleinstrument i disse sykerommene, noe som kan medføre, at det levende livets tidsrytmer lett kan gå tapt i omsorgsmøtet (Martinsen, 2002, s. 264-268). Hurtighet og effektivitet gjør enn videre noe med stemningen og tonen i disse rommene og påvirker både pasient og sykepleier.

Rom erfares ulikt - noen oppleves langsomme og lydene i rommene får tid til å bli til toner, andre er mer hastige, der tonen blir til støy som kan virke distraherende og forstyrrende (Martinsen, 2002, s. 250-251). Rom, med sine vegger og dører, kan erfares som trygge og beskyttende mot eksempelvis støy og innsyn og slik gi mulighet for privatliv. Rom kan også oppleves skremmende med ukjente inventar, der pasienten kan oppleve stedstap og næring til sansene hindres (Martinsen, 2015, s. 215-216, 221-223).

### 1.3.2 Norberg-Schulz

Arkitekt Norberg-Schulz utformet en stedsteori i et arkitekturfilosofisk perspektiv med henblikk på å bidra til forståelse av arkitekturen og stedets/rommets betydning for mennesket.

Mennesker identifiserer seg med steder, å bo eller dvele betyr å være tilknyttet et gitt sted og bidrar til å gi mennesket et eksistensielt fotfeste. Det er et forhold mellom mennesket og omgivelsene og mennesket må kunne identifisere seg men omgivelsene for å føle seg hjemme (Norberg-Schulz, 1992, s.10-14, Norberg-Schulz, 1980, s. 5).

Et roms struktur vises ved gulv, vegger, tak, vinduer og dører og utgjør slik en «fast ramme». Veggene skiller mellom privat og offentlig rom og ved hjelp av åpninger – vinduer og dører – defineres forholdet mellom ute og inne og åpner for romlige fenomener som lys, luft og lyder (Norberg-Schulz, 1992, s. 79). Et rom - skal både tilfredsstillende fysiske og psykiske behov (Norberg-Schulz, 1980, s. 5).

Forestillingen om «genius loci» - omhandler stedets ånd – et roms atmosfære og stemning, som stemmer mennesket gjennom sansene (Norberg-Schulz, 1980, s. 18). Ifølge Norberg-Schulz (1992, s. 102) er lysåpninger stedsskapende og avgjørende for rommets atmosfære, men også interiør og romstrukturen kan påvirke rytme, stemning og atmosfære (Norberg-Schulz, 1992, 89, 91,98).

### 1.4 Problemstilling, avgrensning og hensikt

*«Hvordan opplever den alvorlig uhelbredelig syke pasienten mulighet for livsutfoldelse i helsevesenets rom på en tidvis travel korttidsavdeling?»*

Hensikten med masterprosjektet er, ved hjelp av åpne intervjuer med alvorlig syke pasienter innlagt på korttidsavdeling, å få økt kunnskap om hvordan helsevesenets rom oppleves som et sted, der livet kan leves og utfoldes helt til det siste.

Mennesket lever på steder og i rom – er alltid et gitt sted på et bestemt tidspunkt. En stor del av alvorlig syke mennesker vil oppleve, i løpet av deres sykdomsforløp, å måtte tilbringe perioder av livet i et av helsevesenets rom.

Min erfaring fra en korttidsavdeling er, at det de senere år er kommet flere og flere alvorlig uhelbredelige syke pasienter til avdelingen som lever og tilbringer sin siste tid på korttidsavdelingen. Tiden varierer fra dager til måneder.

Det gjøres mye god jobb i forhold til fysisk symptomlindring men svært lite fokus på hvordan vi som helsepersonell kan hjelpe de alvorlig syke til livsutfoldelse – altså hjelpe de til å leve helt til de dør.

## 2 Praktisk metodisk gjennomføring

Hovedmålet med masterprosjektet er å generere viten om uheldelige syke menneskers opplevelser og erfaringer relatert til livsutfoldelse i helsevesenets rom på en tidvis travel korttidsavdeling.

Som det fremgår av tidligere forskning kan det se ut til at det er et «kunnskapshull» i forhold til viten om livsutfoldelse i helsevesenets rom hos alvorlig uheldelig syke mennesker. Med tanke på økt antall pasienter som overføres til kommunene fra spesialhelsetjenesten samt omfanget av mennesker som for en periode lever og bor – og dør i kommunale institusjoner, anses det som svært essensielt å tilveiebringe slik kunnskap med fokus på pasientperspektivet.

### 2.1 Valg av metode og gjennomføring av prosjektopplegg

Valg av metodologi avhenger av spørsmål som stilles, altså av problemstillingen og hvordan emnet ønskes belyst, hvilket perspektiv og fokus det anlegges (Nordtvedt et al., 2012, s.38, Thisted, 2019, s. 119). Utgangspunktet for masterprosjektet er en undrende, nysgjerrig og spørrende holdning til pasientenes livsverden, deres opplevelser og erfaringer relatert til mulighet for å kunne utfolde livet i helsevesenets rom.

Da det er pasientenes opplevelser og deres livsverden som er av interesse, synes det naturlig at masterprosjektets overordnet metodologiske ramme faller på et kvalitativt forskningsdesign, nærmere bestemt en fenomenologisk tilnærming med oppmerksomhet rettet mot livsverdenteori.

Livsverden kan sies å være fenomenologiens utgangspunkt. Fenomenologi betyr vitenskapen om fenomenene og søkelyset er rettet mot hvordan fenomener erfares, oppleves og forstås av den enkelte respondenten. Fenomenologiens ærend er å beskrive fenomener fra menneskets livsverden som de fremtrer i bevisstheten - en bevissthet som er kroppslig forankret (Norlyk & Martinsen, 2011).

Livsverdenteori har til hensikt å forstå, forklare og skape kunnskap for å hjelpe mennesker i deres liv. Kunnskapen dreier seg om menneskelig eksistens og virkelighet, og berører spørsmål som eksempelvis hvordan man kan leve et godt liv (Dahlberg, 2019, s. 28-29).

Ifølge Dahlberg (2019, s. 28) er livsverdenteori essensiell særlig innen forskning relatert til helse- og omsorgsyrene, da teorien kan være et motsvar til en mer og mer høyteknologisk verden, der produksjons- og effektivitetskrav står i høysete. Livsverdenteorien kan gi et annet perspektiv og fokus på livet, eksistensen og menneskene i helsevesenets rom.

Livsverden skal forstås som den hverdagsverden mennesket lever sitt liv i, der mennesker deler omgivelser og språk og gjør sine erfaringer. De levde erfaringene er utgangspunktet for den

fenomenologiske forskningen, der fenomenenes betydning og fellestrekk beskrives – essensen av levd erfaringer «trekkes ut» (Norlyk & Martinsen, 2011). Dog understreker Dahlberg (2019, s. 36-37) at det ikke finnes en meningsfri analyse og at betydninger hverken bare kommer fra respondenten eller fra forsker, men ved disse personers relasjon i den aktuelle forskningssituasjon og med fenomenet i fokus.

Innhentning av empiri vil skje gjennom åpne ustrukturerte intervjuer på pasientens rom. Alle pasienter på de fire korttidsavdelingene har enerom, og det vil følgelig være mulig å gjennomføre intervjuet uten forstyrrelser.

Det kvalitative forskningsintervju har som mål å produsere empiri ved å avdekke og forstå respondentenes livsverden. Det er en profesjonell samtale, der det konstrueres kunnskap i interaksjon mellom respondent og intervjuer. Målet er å avdekke menneskers opplevelser av verden og få frem betydningen av ulike erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20-21).

Åpne intervjuer går mer i dybden enn i bredden og innledes gjerne med et åpent spørsmål. Intervjuer bør opptre varsomt lyttende, følge opp respondentens svar og tone seg inn på den andre (Ellingsen, 2015, s. 60-61). Individualintervjuer velges når det er ønskelig at respondent får tid og rom til å hente frem erfaringer, som fordrer trygghet og ettertanke for å kunne deles med andre (Malterud, 2017, s. 133).

Intervjuene vil bli tatt opp på lydband med tillatelse gitt av pasientene på forhånd. Lydopptak vil trolig gi en bedre flyt i samtalen, da jeg kan ha full oppmerksom rettet mot respondent, enn hvis jeg måtte notere underveis. Intervjuene vil siden bli transkribert med henblikk på kvalitativ innholdsanalyse.

Det finnes flere ulike metoder eller teknikker til bruk for innholdsanalyse. Det handler om hvordan en tekst kan leses, struktureres og beskrives (Danielson, 2018, s. 316). Datamaterialet blir da fremstilt på en systematisk, forståelig og relevant måte (Malterud, 2017, s.89). I denne sammenheng velges å anvende Graneheim og Lundman (2004, s. 106-107) sin fremgangsmåte av analyseprosessen, da den forekommer relevant og utførlig beskrevet med eksempler.

Ifølge Graneheim og Lundman (2004, s. 106) kan tolkning av en tekst ved innholdsanalysen foretas på flere ulike nivåer hva angår dybde og abstraksjon. Det manifeste innholdet tar utgangspunkt i det synlige og åpenbare, mens det latente innholdet tolkes i forhold til den underliggende meningen i teksten.

Forsker starter med å gjennomlese intervjuene for å danne seg et inntrykk av helheten. Samtidig nedskriver hun sine umiddelbare inntrykk. Meningsenheter (setninger og avsnitt ordrett gjengitt)

som omhandler samme emne samles. Dernest kondenseres innholdet, respondentens språk bibeholdes. På dette trinnet skal det ikke tolkes. Det skjer en deteksturering der kondenserte meningsenheter tas ut av sin sammenheng. Neste skritt er abstraksjon, der forsker i et mer akademisk språk nedskriver hva dette handler om, den underliggende meningen. Meningen i teksten «heves» til et høyere abstraksjonsnivå uttrykt gjennom dannelser og tolkninger av tema og subtemaer. Tema besvarer spørsmålet «hvordan» og kan betraktes som «den røde tråden» som binder kategoriene sammen. Tema regnes til det underliggende budskapet og kobles til tekstens latente innhold (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106-109).

Den overordnet meningen med den induktive innholdsanalysen er at det vil kunne trekkes slutninger fra noen få uheldelig syke menneskes opplevelser av livsutfoldelse til å anta at dette kan gjelde andre uheldelige syke mennesker som måtte befinne seg i et av helsevesenets ulike rom.

## 2.2 Utvalg og varighet

Empiriske data er forskerens kilde til svar på spørsmålene relatert til problemstillingen. I kvalitative studier, med en induktiv strategi, innen en fortolkende tradisjon, er målet at funnene skal være overførbare og slik gi innsikt i andre sammenhenger og kontekster enn der studien er gjennomført (Malterud, 2017, s. 57).

Det er forskningsspørsmålet som skal ligge til grunn for valg av deltakere (Kjellström, 2018, s. 88). I kvalitative studier er det oftest færre respondenter enn i kvantitative studier (Henricson & Billhult, 2018, s. 144). Hvor mange respondenter som bør rekrutteres, vil trolig måtte vurderes underveis og relateres til metning. Metning brukes i kvalitative studier som kriterium for avgrensning av utvalget. Metning er oppnådd når det vurderes at ytterligere datainnsamling ikke tilfører ny kunnskap, og brukes som argument for å avslutte datagenereringen (Malterud, 2017, s. 64-65).

En fallgrube med metningsbegrepet er dog forestillingen om at det finnes en endelig mengde empiri, som skal innhentes for å kunne beskrive feltet i sin helhet (Malterud, 2017, s. 65). Det er ifølge Malterud (2018, s. 65) viktigere å skape et utvalg med god informasjonsstyrke enn å bestemme antall på forhånd. En tommelfingerregel er at utvalget skal være passe stort til å kunne belyse problemstillingen.

I utgangspunktet forestiller jeg meg et utvalg på 6-8 deltakere, både med tanke på overstående bør jeg - i samråd med veileder - vurdere om og når empirien er adekvat til å belyse problemstillingen, men også at det skal utføres åpne dybdeintervjuer, transkripsjoner samt innholdsanalyse, noe som kan være en tidskrevende og omfattende prosess.

Inklusjonskriteriene for deltakelse i masterprosjektet er, at deltaker må være innlagt på en korttidsavdeling, være diagnostisert med en alvorlig uhelbredelig sykdom samt være 50 år +. Enn videre skal deltakerne være i stand til (både fysisk og psykisk) å kunne gjennomføre intervju og være kognitive adekvate, kunne snakke og forstå norsk.

Det er ønskelig, men ikke noe krav, med likt fordeling av kjønn og god spredning aldersmessig for å oppnå et så bredt utvalg som mulig, noe som øker muligheten for et utvalg med ulike erfaringer.

Institusjonsleder av sykehjemmet kontaktes for tillatelser og godkjenning samt informasjon om masterprosjektet. Deretter vil avdelingsledere på de fire korttidspostene kontaktes og informeres om masterprosjektet, såfremt prosjektet godkjennes av institusjonsleder. Alle vil få både muntlig og skriftlig informasjon om masterprosjektet. Det vil være avdelingsledere som utvelger potensielle deltakere etter inklusjonskriterier samt informerer aktuelle deltakere muntlig samt utlever et informasjonsskriv i tillegg. Pasientene som ønsker å delta i studien må undertegne informasjons- og samtykkeskjema (vedlegg 1).

Utvelgelsen av informanter, som gjøres av de respektive avdelingssykepleiere, vil skje strategisk på fire ulike korttidsavdelinger på sykehjemmet, der jeg jobber. Sykehjemmet har seks korttidsposter, hvorav fire vil bli inkludert i studien. De ekskluderte postene er den jeg jobber på samt rehabiliteringsposten.

Strategisk utvalg vil si at deltakerne ikke velges tilfeldig, men ut ifra inklusjons og eksklusjonskriterier.

### 2.3 Etiske overveielser og tillatelser

Etiske overveielser som verdien av en eventuell produsert kunnskap vil bli tatt opp til overveielse når prosjektet presenteres for institusjonsleder.

Institusjonsleder er allerede blitt kort informert om prosjektet muntlig, og vil bli kontaktet igjen for ytterligere informasjon om forskningen i forhold til vurdering og tillatelse til gjennomføring av individualintervjuer. Informasjonsskriv (vedlegg 1) om studie og samtykkeskjema (vedlegg 1) vil bli utdelt og innhentet av respektive avdelingssykepleiere til potensielle pasienter. Som forsker har jeg intet med utvelgelsen av informanter å gjøre, og kontakter de først når de skriftlig har samtykket i å delta.

Informert samtykke har til formål å beskytte deltakernes rett til å bestemme om og hvordan de ønsker å delta i studien. Informert samtykke bygger på etiske prinsipper om å beskytte deltakernes frihet og selvbestemmelse. Det handler om å få vishet for, at deltakerne ren faktisk ønsker å delta i prosjektet, noe som fordrer at deltaker får informasjon, har evne til å forstå gitt informasjon og treffe

en beslutning. Deltakerne har rett til å avbryte medvirkning når som helst under prosessen uten å måtte avgi begrunnelse (Kjellström, 2018, s. 89-90).

Å forske på egen arbeidsplass kan by på utfordringer både i forhold til rekruttering men også at jeg må kunne forvalte rollene som henholdsvis forsker og sykepleier. Det kan være vanskelig for potensielle deltakere å takke nei til en de allerede har et profesjonelt forhold til. Min egen post er følgelig ekskludert fra forskningsprosjektet for å unngå et slikt dilemma. Som sykepleier har jeg tilgang til alle elektroniske pasientjournaler på huset. I informasjonsskrivet informerer jeg om, at jeg ikke vil innhentet personopplysninger fra journaler eller postpersonale.

Prosjektet vil bli sendt til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for godkjenning. Hvis det ikke er registreringspliktig hos REK, vil det vil bli søkt om etisk forhåndsgodkjenning hos Norsk senter for forskningsdata (NSD), noe som er påkrevet grunnet vern om personopplysninger. Etske regler relatert til forskning med pasientdeltakelse skal sikre pasientenes anonymitet og trygghet (Malterud, 2017, s. 211).

Hvis deltakerne i et forskningsprosjekt er utsatte eller på annen måte sårbare, er etiske overveielser særlig viktige, og det er essensiell å verne om deltakernes integritet, verdighet og velbefinnende (Kjellström, 2018, s. 88).

Alvorlig uhelbredelige syke mennesker tilhører en sårbar gruppe og befinner seg ofte i en vanskelig livssituasjon. Det er flere etiske utfordringer og dilemmaer når det kommer til studier innen denne pasientgruppen.

Ifølge von Post og Wagman (2019, s. 1) er forskningen innen palliativ omsorg ofte medisinsk relatert, få studier omhandler pasientenes ønsker og preferanser. Videre hevder von Post og Wagman (2019, s. 1) at studier innen onkologi med fokus på pasientopplevelser er økende, i motsetningen til studier som omhandler pasienter som mottar palliativ omsorg. En av grunnen er at forskere ikke ønsker å forårsake ytterligere stress og lidelse til en gruppe pasienter, som allerede er i en sårbar og vanskelig situasjon.

Men hvis underrepresenterte og sårbare grupper systematisk utelukkes fra forskning, ødelegges følgelig denne pasientgruppes utsikt til eksempelvis bedre livskvalitet samt mulighet for å bli gitt en stemme og bli hørt (Kjellström, 2018, s. 87). Det er følgelig essensielt at det gjøres etiske overveielser med henblikk på de mennesker, som bidrar til empirien.

Når en benytter intervju som metode og inngangsport til å innhente empiri er det flere forhold det må vurderes og tas hensyn til. Som Ellingsen (2015, s. 70) påpeker, må man som forsker tre varsomt og vurdere om de spørsmål som tas opp under intervjusituasjonen vil påføre respondenten

ytterligere lidelse samt skape vonde tanker i en allerede sårbar og vanskelig livssituasjon. Er det et «godt nok» argument at formålet er kunnskapsutvikling til gode for nettopp denne pasientgruppen eller vil det forbli et dilemma? Emnet – å ha eller bli gitt mulighet for livsutfoldelse kan sies ved første øyekast å bringe med seg positive assosiasjoner, men sett kontekstuellet kan det føre til vonde tanker, de det er snakk om å utfolde livet i den tiden som er tilbake.

Før oppstart av intervju ønsker jeg kort å reinformere pasienten om at han/hun til enhver tid kan trekke seg fra studiet uten å måtte oppgi årsak, samt at alle personopplysninger vil bli anonymisert. Enn videre at intervjuer (digital lydopptaker) og transkripsjoner vil bli destruert når masteroppgaven er ferdigstilt. Før destruksjon vil alt materiale som krever det, bli oppbevart forsvarlig, slik at de ikke er tilgjengelige for andre. Tekst for analyse og persondata vil bli oppbevart hver for seg, og respondentene vil bli tildelt pseudonymer.

I selve intervjusituasjonen er det flere faktorer som må tas hensyn til, der forsker har et særlig ansvar for den andre. Intervjuet foregår i en gitt kontekst og forsker og respondent inngår i en relasjon, der hensikten er å vinne respondentens fortrolighet og tillit (Dalgaard K. M., 2007, s. 99). Utfra klinisk erfaring og situert skjønn vil jeg under intervjuet hele tiden ha pasientens velbefinnende og verdighet for øye og eventuell avbryte intervjuet om nødvendig. Målet er at pasienten skal føle seg trygg og ivaretatt. Enn videre må jeg forberede meg grundig før selve intervjuene. Som Kvale og Brinkmann påpeker (2015, ss. 34-35) er det ikke bare å ta en lydopptaker og sette i gang uten forberedelser og etiske overveielser. På forhånd har jeg utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 2). Enn videre vil jeg søke råd og veiledning angående intervjusituasjonen hos veileder.

Avslutningsvis skal det påpekes at etiske overveielser er påkrevet og aktuelle under hele forskningsprosessen - fra første ide om prosjektet frem til ferdigstilling (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95).

## 2.4 Metodologiske drøftinger

Kvalitative og kvantitative metoder har ulike strategier, perspektiv og fokus for systematisk innhentning av empiri. Kvantitative studier forbindes ofte med relativt mange informanter der empiri innsamles ved hjelp av spørreskjema i papirform eller intervju - begge med faste svaralternativer (Thisted, 2019, s. 119-122). Skulle problemstillingen i masterprosjektet besvares ved bruk av et kvantitativt design med spørreskjema, ville det innebære at jeg kunne nå ut til mange flere potensielle informanter, noe som trolig ville gi et større mangfold og bredde i utvalget. Men med tanke på at det bare finnes et gitt antall svaralternativer og med liten mulighet for å få utdypende svar (det kunne selvfølgelig ligges inn felter med mulighet for utdypende kommentarer), tenker jeg at



spørreskjema ikke er det beste alternativ til å belyse prosjektets problemstilling. Spørsmålet er også om alvorlig uhelbredelige syke mennesker har tilstrekkelig krefter og ressurser til å besvare et spørreskjema på egen hånd? Og hvordan ville empirien bli påvirket med hjelp fra eksempelvis pårørende til utfylling av spørreskjema? Man måtte da stille spørsmål til gyldighet av empirien i forhold til både relevans og validitet.

Empiri kan også innhentes gjennom individualintervjuer eller fokusgruppeintervjuer med et kvalitativt design, der hensikten er å forstå verden sett fra respondentens perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Begge metoder benytter seg av det talte ord til å produsere data.

Fokusgruppeintervjuer består gjerne av fem til åtte deltakere, som snakker sammen om et gitt emne en time til halvannen under ledelse av intervjuer. Her vil deltakerne kunne samtale, argumentere og utveksle ideer seg imellom (Malterud, 2017, s. 138-140). Med tanke på blant annet gruppedynamikken – at en eller flere vil kunne ta monopol på taletiden noe som kan medvirke til at ikke alle erfaringer vil komme frem samt at jeg ikke har erfaring med å styre gruppesamtaler, oppfattes ikke gruppeintervju som adekvat innsamling av empiri. Enn videre vil det være praktiske utfordringer som å få samlet alle i et rom. Og er det realistisk å tro at alle har «en god dag» samtidig?

Det kan naturligvis spørres til om en annen gruppe respondenter heller burde delta i studiet? Det kunne tenkes at studiens utvalg kunne bestå av pårørende og/eller helsepersonell.

En studie med respondenter fra alle tre overnevnte grupper, hadde gitt mange ulike og verdifulle perspektiver. Mennesker har ulike måter å nærme seg og forstå den samme verden på, og utgår på den måte både fra en felles og egen unike måte å forstå seg selv og hverandre på (Dahlberg, 2019, s. 37). Men dette er hverken innenfor denne studiens rammer eller mål.

En og sammen problemstilling vil kunne belyses ut fra flere ulike studiedesign alt etter hvilket perspektiv som vektlegges. Da det er pasientperspektivet som ønskes i fokus, forekommer det nærliggende at valget falt på kvalitativ metode med åpne ustrukturerte intervjuer for innsamling av empiri.

Systematiske litteratursøk ble gjort flere ganger både alene og med bibliotekar, men relevant forskning kan uansett ha blitt oversett, noe som kan svekke oppgaven. Det vil følgelig bli gjort nye søk både med henblikk på ny og eventuell oversett forskning før skriving av masteroppgaven.

Utvalget som vil bestå av alvorlig uhelbredelige syke mennesker kan sies å ha både styrke og svakhet. Styrken er at disse pasientene vil bli gitt en stemme og slik bli hørt, men samtidig er spørsmålet om de vil klare å gjennomføre eller må avbryte intervjuet grunnet både fysisk og psykisk sårbarhet? Da

må det stilles spørsmål til studiens troverdighet – gyldighet, pålitelighet og overførbarhet (Graneheim & Lundeman, 2004, ss. 109-110).

Min forforståelse påvirkes av at jeg er sykepleier og har opparbeidet meg innsikt i emnet. Som forsker må jeg følgelig være bevisst på å være åpen – under intervjuene og innholdsanalysen – og ikke lukke av, konkludere og tolke for fort. Som Dahlberg og Dahlberg (2003, s. 34, 48) påpeker viktigheten av «to not make definite what is indefinite» - altså være åpen over for den andres livsverden.

## 2.5 Fremdriftsplan

Hva gjennomføres:	Tidsrom:
Skrive prosjektplan, masteroppgave	Ferdigstilles 14.04.2020
Tildeles veileder, master i klinisk sykepleie	Høst 2020
Søke REK om godkjenning, eventuelt NSD	Høst 2020
Kontakte/avtale møte med institusjonsleder i sykehjem	November 2020
Intervju av pasienter	Januar-februar 2021
Transkribering av pasientintervjuer	Vår 2021
Kvalitativ innholdsanalyse	Vår 2021 og høst 2021
Refleksivitet, relevans, validitet – metodologiske betraktninger	Høst 2021
Sammenfatning av resultater, masteroppgave	Høst 2021, vår 2022
Skrive artikkel om eventuelle funn. Undervisningsopplegg for kollegaer på korttidsavdelingene	Vår 2022

Overstående er en foreløpig fremdriftsplan som forutsetter at jeg blir opptatt som student på master i klinisk sykepleie i Bergen. Etter oppstart er det sannsynlig at veileder og undertegnet går gjennom prosjektplanen for eventuell mangler, revisjon samt tilføyelser før det søkes REK/NSD om godkjenning.

## 3. Formidling/målgrupper

De aller fleste som jobber innen helsevesenet vil trolig møte alvorlig uhelbredelig syke mennesker i et av helsevesenets ulike rom. Jeg forestiller meg følgelig, at kunnskapen som genereres vil ha interesse både for helsepersonell som jobber spesifikk innen palliativ omsorg, men også for helsepersonell som jobber innen andre instanser eksempelvis i kommunene.

Å presentere det ferdige masterprosjektet for andre mennesker kan være verdifullt med henblikk på å sprede viden om den undersøkelse som er utført (Henricson, 2018, s. 543)

Å videreformidle og presentere kunnskap kan skje på ulike arenaer blant annet gjennom undervisning og artikkelskriving. Etter avtale med veileder kan vi eventuell skrive en fagartikkel sammen. Jeg har ingen erfaring med å artikkelskriving, og trenger følgelig en medforfatter til å omarbeide masterprosjektet til en vitenskapelig artikkel. Artikler har ofte særlige formkrav. Ifølge Malterud (2017, s. 117) kan slike formkrav medføre at vi «tvinges» til å fokusere budskapet og redegjøre for, hvor de enkelte komponenter i teksten stammer fra. Artikkelen skal være et virkemiddel for intersubjektivitet – altså erkjennbart og forståelig for leseren.

På min arbeidsplass – kunne jeg ha en muntlig presentasjon ved hjelp av PowerPoint. Som sykepleier har man et ansvar for å sprede evidensbasert viden (Henricson, 2018, s. 544).

Det er uansett mitt håp at den viten som genereres fra masterprosjektet vil føre til at flere alvorlig syke mennesker vil bli gitt tid, rom og mulighet til livsutfoldelse – få hjelp til å leve helt til det siste – uansett hvilket rom de måtte befinne seg i – det være seg hjemmets rom eller i et av helsevesenets ulike rom.

## Litteraturliste

- Bergsagel, I. (2019). Stadig flere dør på sykehjem. *Sykepleien*, 23(12). Hentet fra <https://sykepleien.no/2018/12/stadig-flere-dor-pa-sykehjem>
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2003). To Not Make Definite What is Indefinite: A Phenomenological Analysis of Perception and its Epistemological Consequences in Human Science Research. *The Humanistic Psychologist*, 31(4), ss. 34-50. doi:10.1080/08873267.2003.9986933
- Dahlberg, K. (2019). Den fenomenologiska livsvärden. I H. Dahlberg, S. Ellingsen, B. Martinsen, & S. Rosberg (Red.), *Fenomenologi i praktiken* (ss. 28-51). Stockholm: Liber.
- Dalgaard, K. M. (2007). *At leve med uhelbredelig sykdom - At begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum* (1. utg.). Forskningsenhet for Klinisk Sygepleje.
- Dalgaard, K., & Hviid Jacobsen, M. (2011). Indledning. I K. Dalgaard, & M. Hviid Jacobsen, *Humanistisk palliation: Teori, metode, etik og praksis* (ss. 10-24). København: Hans Reitzels.
- Danielson, E. (2018). Kvalitativ indholdsanalyse. I M. Henricson (Red.), *Videnskabelig teori og metode: Fra ide til eksamination* (2. utg., ss. 315-332). København: Munksgaard.
- Ellingsen, S. (2015). *Tiden i livet og livet i tiden. Opplevelse av tid ved langkommet og uhelbredelig sykdom. En fenomenisk studie*. Universitetet i Bergen.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J., & Alvsvåg, H. (2014). Being in transit and in transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable disease - a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), ss. 458-468. doi:10.1111/scs.12067
- Graneheim, U. H., & Lundeman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), ss. 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Henricson, M. (2018). Præsentation af eksamensprojekter. I M. Henricson (Red.), *Videnskabelig teori og metode: Fra ide til eksamination* (2. utg., ss. 543-556). København: Munksgaard.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2018). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Videnskabelig teori og metode: Fra ide til eksamination* (2. utg., ss. 139-149). København: Munksgaard.
- Kjellström, S. (2018). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Videnskabelig teori og metode: Fra ide til eksamination* (2. utg., ss. 75-101). København: Munksgaard.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2002). Rommets tid, den sykes tid, pleiens tid. I I. T. Bjørk, S. Helseth, & F. Nortvedt (Red.), *Møte mellom pasient og sykepleier* (ss. 250-271). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, K. (2012a). *Løgstrup & sygeplejen*. Aarhus: Klim.
- Martinsen, K. (2012b). Vil du meg noe? - om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I T. A. Kjær, & K. Martinsen, *Vil du mig noget? - om sårbarhed og fantasi i sundhedsvæsenets travlhed* (ss. 8-25). Herlev: Herlev Hospital.

- Martinsen, K. (2015). Er sykeværelset med interiør og ting hjelpende? - om sted og stedstap i helsevesenet. I T. A. Kjær, & K. Martinsen (Red.), *Utenfor tellekantene* (ss. 199-228). Bergen: Fagbokforlaget.
- Norberg-Schulz, C. (1980). *Genius Loci. Towards a Phenomenology of Architecture*. New York: Rizzoli.
- Norberg-Schulz, C. (1992). *Mellom jord og himmel*. Drammen: Pax Forlag.
- Norlyk, A., & Martinsen, B. (2011). Tre kvalitative forskningstilgange. *Sygeplejersken*, 14(12). Hentet fra <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-12/tre-kvalitative-forskningstilgange>
- Nortvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Norheim, L., & Reinart, L. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Overgaard, A. E. (1997). Kari Martinsen: Sanselig sygepleje. *Sygeplejersken*(7). Hentet fra <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-1997-7/kari-martinsen-sanselig-sygepleje>
- Saunders, C. (2006). *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004. Introduction by David Clark*. Oxford: Oxford University Press.
- St.meld. nr. 47. (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid.
- Thisted, J. (2018). *Forskningsmetode i praksis. Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik* (2. utg.). København: Munksgaard.
- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L., & Birkelund, R. (2015). Room for caring: patients' experiences of well-being, relief and hope during serious illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), ss. 426-434. doi:10.1111/scs.12145
- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L., Terp Høybye, M., & Birkelund, R. (2014). A palliative environment: Caring for seriously ill hospitalized patients. *Palliative and supportive care*, 13(2), ss. 201-209. doi:10.1017/S147895151300117X
- von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), ss. 1-8. doi: 10.1080/11038128.2017.1378715
- Zadeh, R. S., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Hon, E., & Basara, A. (2018). Environmental Design for End-of-Life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3). doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.09.011

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *«Opplevelse av livsutfoldelse i helsevesenets rom på en korttidsavdeling»*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har fokus på pasienters opplevelse av å bli gitt tid, rom og mulighet for å kunne utfolde livet på en korttidsavdeling. Mange pasienter tilbringer uker til måneder i løpet av deres sykdomsforløp på en korttidsavdeling i regi av kommunehelsetjenesten. Økt kunnskap og forståelse om hvordan helsevesenets rom oppleves som et sted, der livet kan leves og utfoldes vil kunne gi helsepersonell bedre mulighet til å hjelpe den alvorlig syke i hans/hennes livssituasjon.

Hensikten med forskningsprosjektet er å få økt kunnskap og forståelse om hvilke faktorer pasienter opplever som henholdsvis fremmende og hemmende i forhold til å bli gitt mulighet til å utfolde livet i helsevesenets rom.

Forskningsprosjektet er ledd i en masteroppgave som skrives ved VID vitenskapelige høgskole, Haraldsplass, Bergen. Etter ferdigstilling av masterprosjektet vil det bli skrevet en artikkel om de viktigste funnene i forskningen.

Du blir forespurt om å delta fordi du for tiden oppholder deg på en korttidsavdeling, der undertegnet tidligere har tatt kontakt med ledelsen ved sykehjemmet for at de skal kontakte mulige deltakere.

I alt vil 6-8 personer bli intervjuet på 4 ulike korttidsavdelinger på samme sykehjem.

### **Hva innebære prosjektet?**

Om du skulle ønske å delta vil du bli intervjuet på ditt rom på korttidsavdelingen. Intervjuet tar utgangspunkt i en intervjuguide med spørsmål relatert til opplevelse av livsutfoldelse og rom. Intervjuet vil foregå som en samtale og trolig var en time til halvannen, om det ikke oppleves vanskelig eller på annen måte belastende for deg. Det vil naturligvis være mulig å stoppe underveis eller ta pauser.

Intervjuet vil bli tatt opp på digital lydopptaker som siden transkriberes. Lydopptakene slettes når de er blitt nedskrevet. De nedskrevne intervjuer destrueres når masterprosjektet er ferdigstilt.

Informasjonen fra alle deltakerne vil da foreligge som mer generell informasjon/kunnskap, og skal ikke kunne spores tilbake til den enkelt deltaker i studien.

Det vil ikke bli innhentet personopplysninger om deg hverken fra din journal, andre registrer eller fra postpersonalet.

## **Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke medføre negative konsekvenser for deg om du velger å ikke delta eller på et senere tidspunkt ønsker å trekke deg.

Dersom du trekker deg fra prosjektet vil innsamlet opplysninger bli slettet.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte: (Navn, telefonnummer og e-postadresse til forsker).

## **Hva skjer med opplysningene om meg?**

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i dette skriv og i hensikten med prosjektet.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun forsker og prosjektveiler som har tilgang til intervjuene.

Forsker og prosjektveileder er underlagt taushetsplikt og all data vil bli behandlet konfidensielt i samsvar med personvernregelverket. Data vil bli anonymisert, lydbandopptak og intervjuer vil bli makulert og slettet når studien er ferdigstilt senest juni 2022.

## **Godkjenning**

Ledelsen ved Fyllingsdalen sykehjem, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert studien og gitt forhåndsgodkjenning.

## **Kontaktopplysninger**

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med (Navn, telefonnummer og e-postadresse til forsker eventuell annen varig kontaktperson).

Om du har lyst å delta i studien vennligst returner vedlagte svarslipp til sykepleier på avdelingen.

Med vennlig hilsen

..... (signatur masterstudent)

## Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til å delta i prosjektet «Opplevelse av livsutfoldelse i helsevesenets rom på en korttidsavdeling» og til at mine personopplysninger brukes slik det er beskrevet.

Jeg har mottatt og lest igjennom informasjonsskrivet samt informert om at jeg til enhver tid kan trekke meg fra studien uten at det måtte medføre konsekvenser for meg.

---

Sted og dato

---

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver



## VEDLEGG 2 - Intervjuguide

### Intervjuguide

#### **Livutfoldelse - å ha eller bli gitt mulighet for å utfolde livet i helsevesenets rom på en korttidsavdeling i kommunehelsetjenesten**

Det vil bli satt av 1-1,5 time til hvert enkelt intervju.

Hva var ditt første inntrykk av rommet du befinner deg i nå?

Har det endret seg? Hva tenker du eventuelt nå?

Hva synes du om innretningen i rommet? (Farger, bilder, møbler, vinduets plassering, lys) og selve romstrukturen?

Hvordan har du det i rommet?

Føler du deg hjemme? Hvordan er det å leve/bo i rommet? Hva fremmer/hindrer?

Hva skal eventuelt til for at du føler deg hjemme? For at du kan leve (gjøre ting du har lyst til)?

Opplever du at personalet hjelper deg (legger til rette) for at du skal føle deg hjemme?

Hvordan opplevde du stemningen – atmosfæren i rommet?

I øvrig underveis spørsmål som

Kan du utdype det/ forklare/ si noe mere om det?