

# MØTER I GRENSELAND

---

Hvordan påvirkes sykepleiere av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom?

\*\*\*

Hilde Krogsbøl Bjønness



Diakonhjemmet Høgskole

Masteroppgave

Master i familierapi og systemisk praksis

Veileder: Heidi Larsgaard

Antall ord: 25711

20. mai 2015

## **FORORD**

Det er mange som har gitt sitt bidrag til denne oppgaven og som fortjener takk.

Først og fremst: Tusen takk til mine informanter. Deres fortellinger har gitt liv og sjel til denne oppgaven. Jeg håper jeg har klart å formidle stemmene deres med respekt og ivaretagelse.

En stor og varm takk til min veileder Heidi Larsgaard. Gjennom dine innsiktsfulle betraktninger og sans for detaljer, har du utfordret meg, drevet meg fremover og gjort meg bedre. Takk for støtte, oppmuntring og ikke minst din tilgjengelighet og imøtekommenhet til en hver tid. Jeg kunne ikke fått en bedre veileder!

Takk til min arbeidsplass og leder Morten Falke, som har lagt til rette for dette prosjektet gjennom økonomisk støtte og skrivepermisjon. Også mine gode kollegaer i Psykososialt team, Karin Flekke og Ellen Kirkebø Landa. Dere har vært til støtte og hjelp, bidratt med kloke innspill og ivaretatt jobben når jeg har skrevet. En særlig takk til Ellen for ditt engasjement og din entusiasme som inspirerte meg til å ta fatt på denne masteroppgaven.

Andre har lest, kommet med kommentarer og bidratt på ulikt vis. Takk til Helle Gjekstad for hjelp med pilotintervju, til Thomas Colin Wiborg for grundig språkvask, og til Thomas Møller som lærte meg Endnote, slik at mine kilder ble satt i system.

Takk til min familie og til min mor, Kari, for at du har lest, men mest fordi du alltid har hatt tro på meg, støttet meg, og også oppmuntret meg til å gå i gang med dette arbeidet. En særlig takk til min mann Paal, som har holdt hjulene i gang i familien, mens jeg har skrevet. Uten din tålmodighet og raushet hadde dette prosjektet ikke latt seg gjennomføre. Takk også til mine tre barn, Julie, Kristoffer og Ludvig. Dere gir meg perspektiv og er min kilde til glede og takknemlighet.

Nøtterøy 15.05.15

Hilde Krogsbøl Bjønness

## **SAMMENDRAG**

Stadig flere barn overlever livstruende sykdom som et resultat av store medisinske fremskritt senere år. Veien mot helbredelse er ofte krevende og langvarig. Barn og familier tilbringer måneder og år med behandling, og er inn og ut av sykehus. Det finnes ingen garanti for å bli frisk, og hvert år avslutter mange barn sitt liv på norske sykehus. Denne oppgaven handler ikke først og fremst om pasientene, men om hvordan deres liv og behandlingsforløp påvirker helsepersonell som jobber tett på. Undersøkelsen har sitt fokus på sykepleierens møter med barn og foreldre, og hvordan de opplever å jobbe med alvorlig og livstruende syke barn. Fire sykepleiere med lang erfaring innen palliativt arbeid har bidratt med sine historier.

Gjennom Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) er følgende spørsmål belyst :

- Hvilke opplevelser har sykepleieren av belastninger i arbeidet?
- Hvordan opplever sykepleieren egen mestring?
- Hvordan forstår og opplever sykepleieren sin relasjon til pasienten?

Mine funn blir diskutert opp mot teori og empiri på feltet. Funnene viser at sykepleierne opplever betydelige belastninger i sitt arbeid, emosjonelt så vel som strukturelt.

Omsorgstretthet er en konsekvens av dette. Dersom omsorgstretthet ikke hensynstas kan det føre til emosjonell overbelastning og fysiske reaksjoner. Samtidig erfarer sykepleierne elementer som engasjerer, motiverer og gir mening. Barn er i kraft av å seg selv en stor motivator. Omsorgsmestring forutsetter at sykepleieren evner å balansere og regulere nærhet til pasienter, og ivaretar egen beskyttelse mot overbelastning. Bruk av mestringsstrategier er å anse som et viktig verktøy i denne sammenheng. Opplevelsen av en meningsfylt relasjon fremstår som helt sentral, i det den gir sykepleieren anerkjennelse, og en opplevelse av verdi i sitt arbeid.

# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>Bølgen</b> .....	<b>6</b>
<b>1 Innledning</b> .....	<b>7</b>
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema</b> .....	<b>7</b>
<b>1.2 Problemstilling og formålet med studien</b> .....	<b>9</b>
1.2.1 Problemstilling og forskningsspørsmål .....	9
1.2.2 Formål med studien .....	10
<b>1.3 Oppbygging av oppgaven</b> .....	<b>10</b>
<b>2 Teori</b> .....	<b>12</b>
<b>2.1 Litteratursøk</b> .....	<b>12</b>
<b>2.2 Begrepsavklaringer og begrensninger</b> .....	<b>13</b>
<b>2.3 Hvordan kan vi forstå profesjonalitet?</b> .....	<b>14</b>
<b>2.4 Rammer for relasjon</b> .....	<b>15</b>
2.4.1 Bowlbys tilknytningsteori .....	16
2.4.2 Relasjonell omsorg.....	16
2.4.3 Empati .....	18
2.4.4 Resonans og gjenklang .....	19
2.4.5 Identifisering og egen sårbarhet.....	20
2.4.6 Overføring og motoverføring .....	20
<b>2.5 Omsorgstretthet versus omsorgsmestring</b> .....	<b>21</b>
2.5.1 Omsorgstretthet.....	21
2.5.2 Omsorgsmestring .....	23
2.5.3 Selvrefleksjon.....	25
<b>3 Metode</b> .....	<b>27</b>
<b>3.1 Vitenskapsteori i et historisk perspektiv</b> .....	<b>27</b>
<b>3.2 Valg av metode</b> .....	<b>28</b>
3.2.1 Kvantitativ metode .....	28
3.2.2 Kvalitativ metode .....	29
<b>3.3 Interpretative Phenomenological Analysis</b> .....	<b>30</b>
3.3.1 IPA og teoretiske forståelsesrammer .....	31
3.3.2 IPA som analyseverktøy .....	32
<b>3.4 Troverdighet, pålitelighet og overførbarhet</b> .....	<b>32</b>
3.4.1 Troverdighet.....	33
3.4.2 Pålitelighet .....	33
3.4.4 Overførbarhet .....	34
<b>3.5 Innsamling av data</b> .....	<b>34</b>
3.5.1 Utvalg.....	34
3.5.2 Intervjuguide.....	35
3.5.3 Samtalene .....	37
3.5.4 Kategoriseringsprosessen .....	39
<b>3.6 Etiske refleksjoner</b> .....	<b>41</b>
3.6.1 Informert samtykke.....	41
3.6.2 Konfidensialitet .....	41
3.6.3 Konsekvenser.....	41
3.6.4 Forskerens rolle .....	42

<b>4 Analyse</b> .....	<b>43</b>
<b>4.1 Det som tynger</b> .....	<b>43</b>
4.1.1 Det kjennes på kropp og sjel.....	43
4.1.2 En kryssild av forventninger .....	47
<b>4.2 Det som gir påfyll</b> .....	<b>51</b>
4.2.1 Så mye glede .....	52
4.2.2 Den viktige bekreftelsen.....	54
4.2.3 Livsvisdom .....	55
4.2.4 Det gode møte .....	55
4.2.5 Mestringsstrategier .....	57
<b>4.3 Møter i grenseland</b> .....	<b>60</b>
4.3.1 Relasjonens mange ansikt.....	60
4.3.2 Forståelse av profesjon.....	62
4.3.3 Kunsten å balansere .....	65
<b>5 Små bølger berører</b> .....	<b>71</b>
<b>5.1 Videre forskning</b> .....	<b>74</b>
<b>6 Refleksjoner</b> .....	<b>76</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>79</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>83</b>

## BØLGEN

De sitter og ser utover sjøen, Torkild, Benjamin og mammaen til Benjamin, som heter Anne.

Langt der ute kan de se noen store bølger, men inn til stranda kommer bare små bølger.

De to guttene har nettopp vært og lekt i strandkanten, de har samlet skjell og lagt dem på vannflaten for å se om bølgen er sterk nok til å dra dem ut på havet.

- Hvor gammel blir en bølge, mamma? lurer Benjamin på.

Hun tenker seg litt om.

- Langt ute på de store havene tror jeg nok at det finnes bølger som blir veldig gamle og som har reist rundt hele verden og opplevd veldig mye, akkurat som oldefar.

- Har du en bølge til oldefar? ler Torkil.

- Nei da! Nå ler mamma og Benjamin også.

- Men se på bølgene da, fortsetter mamma Anne og peker utover,

- synes dere ikke at oldefar og den store bølgen der ligner litt på hverandre? Bølgen har det samme hvite håret og begge to har litt krokete rygg. Ikke sant?

Guttene nikker.

- Så har vi de små bølgene som dere har lekt med i dag. De blir ikke så gamle. De opplever kanskje ikke så mye som de store gjør, men de er like viktige for havet og for oss mennesker. Småbølgene skaffer mat fra havet til alle de små krypene som bor under steinene på stranda, og gir plantene vann. De store bølgene hjelper kanskje seilbåtene med å komme frem dit de skal.

- Sammen med vinden, sier Benjamin.

- Mmm, svarer mamma.

- Men du? Når den lille bølgen har kommet helt frem til stranda, dør den da?

lurer Benjamin på.

- Ja, på en måte gjør den det. Da er den ferdig med jobben den skal gjøre. Så noen bølger blir veldig gamle, mens andre dør når de er små.

Akkurat som oss mennesker.

Torkil, Benjamin og mamma Anne blir stille en stund.

-Mamma, er jeg en slik liten bølge?

-Ja, Benjamin, det er du, svarer hun.

Fra ”Hvor gammel blir en bølge” av Eli Rygg (2001)

# 1 Innledning

Livet som utspiller seg i en barneavdeling på sykehus, er en ukjent verden for de aller fleste. Her leves livet med latter og glede, og her utkjemper det kamper på liv og død. Flere barn med livstruende sykdom må hvert år gi tapt for sykdommen, mens andre overlever. Prisen for overlevelse, er ofte langvarig og intensiv behandling, gjentatte operative inngrep, smertefulle prosedyrer og medisiner med varierende grad av bivirkninger. Enkelte barn bor på sykehuset flere måneder av gangen, andre har utallige re-innleggelser. I kjølvannet av dette lever familiene med en stadig overhengende fare for at barnet skal dø, pådra seg ytterligere skade eller forverring i tilstand. Livet settes på vent. Søsken settes på vent. Familielivet styres av det syke barnets vekslende helsetilstand i en emosjonell berg-og-dal-bane av håp og fortvilelse. Inn i deres liv flettes også helsepersonell. I en situasjon der hverdag og familieliv leves i en sykehusavdeling, blir familiens naturlige støttespillere ofte erstattet av profesjonelle hjelpere. I livet som utspiller seg der og da tar helsepersonell del i familiers håp og drømmer, deres dypeste fortvilelse og største sorg.

Hva gjør det med barn og familier å tilbringe uker, måneder og, i ytterste konsekvens år, på sykehus? Og hvordan påvirkes helsepersonell som knyttes så nært opp mot disse familiene? I denne oppgaven har jeg gjennom en IPA<sup>1</sup> analyse valgt å se nærmere på sykepleiere og deres rolle, funksjon og hvordan de opplever å møte mennesker i livets grenseland.

## *1.1 Bakgrunn for valg av tema*

Til daglig jobber jeg som klinisk sosionom og familierapeut på en barneavdeling på et somatisk sykehus. Vi tar imot pasienter fra 0-16 år og behandler et bredt spekter av indremedisinske problemstillinger. Jeg inngår som del av Psykososialt team, bestående av to kliniske sosionomer og en barne- og ungdomspsykiater. Vår jobb innebærer først og fremst oppfølging av alvorlig og kronisk syke barn og deres familier, samtidig som vi har et tett

---

<sup>1</sup> IPA; Interpretative phenomenological analysis er et fenomenologisk og hermeneutisk forankretanalyseverktøy, og er den metoden som ligger til grunn for denne oppgaven. Det redegjøres nærmere for IPA i mitt metodekapittel 3.3.1.

samarbeid med medisinske behandlere og pleiepersonell. Vi har til oppgave å ivareta barn og familiers psykososiale<sup>2</sup> situasjon i deres kontakt med sykehuset. I gjennomsnitt har 300 barn årlig kontakt med vårt team. Barna henvises til oss av leger og sykepleiere med forespørsel om en psykososial tilnærming som et supplement til medisinsk behandling.

I en somatisk<sup>3</sup> sengepost representeres et mangfold av problemstillinger og diagnoser med ulike utfordringer. I denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i barna med de mest alvorlige diagnosene, barn med kompliserte og ustabile tilstander som forutsetter medisinsk ekspertise på høyt nivå, som igjen innebærer tett og langvarig sykehuskontakt. Både sykdommen i seg selv, men også behandling og smertefulle prosedyrer, kan føre til traumer og stor grad av psykisk stress hos både barn og foreldre (Diseth, 2015). Helsevesenet har ansvar for å sikre så god medisinsk behandling som mulig, men har også et ansvar for å gi barna og deres foreldre tilstrekkelig mental støtte og psykososial hjelp,<sup>4</sup> slik at de er i stand til å mestre livet videre. I dette pålegges helsepersonell et stort ansvar. Samtidig involveres de i familienes historier og blir en del av disse.

I det nære samspillet med barn og foreldre, finner vi sykepleieren. Jeg opplever sykepleierens rolle som helt sentral. Legene har sine visitter. Annet fagpersonell som fysioterapeuter, pedagoger, og kliniske sosionomer som meg selv, spiller også en avgrenset rolle i familiens liv. Sykepleieren er den som primært står for den daglige, og noen ganger døgntkontinuerlige kontakten. Gjennom pleie, og ofte repeterende prosedyrer, får de en egen kontinuitet i sin kontakt med barnet og familien.

Min forforståelse ligger i at sykepleierne ofte strekkes mellom det å være nær og tilstede, og det å beskytte seg selv og eget følelsesliv. Hvor går grensene for hvor langt og dypt deres engasjement skal gå? Og i hvilken grad er det mulig på forhånd å trekke opp grenser for følelsesmessig involvering? Dette er spørsmål uten åpenbare svar, da den enkeltes opplevelse er subjektiv. Balansen mellom den betydningsfulle tilstedeværelsen i pasienters liv, og opplevelsen av å føle seg invadert og overveldet er hårfin. Jeg erfarer denne balansegangen

---

<sup>2</sup> **Psykososial**; denne forståelsesmodellen ble lansert som et alternativ til den biomedisinske modellen på 1970- tallet av indremedisineren George L. Engel. Modellen legger vekt på å forstå sykdom helhetlig i lys av både biologiske, mentale og sosiale faktorer (Falkum 2008).

<sup>3</sup> **Somatisk** : Kroppslig, som i motsetning til psykisk (Kåss 1999:299)

<sup>4</sup> **Ansvar for å gi psykososial hjelp**: I et samarbeid mellom barnepsykiatriske avdelinger og somatiske avdelinger er det opprettet egne konsultasjonsteam (Konsultasjon Liaison), for å sikre barn og familier psykososial bistand under behandling av somatisk sykdom (Diseth, 2015).



som et vanskelig og stadig tilbakevendende tema i samtaler, og i veiledning av sykepleiere. Hvor går grensene? Hva er det optimale skjæringspunkt mellom nærhet til pasient og beskyttelse av eget følelsesliv?

En vesentlig forforståelse hos meg handler også om hvordan vi alle lager mestringsstrategier for å beskytte oss selv. Barn lager seg sine, foreldre lager seg sine, og det samme gjør helsepersonell. Hvordan kan man ellers orke å holde ut smerte, tap, sorg og død?

## ***1.2 Problemstilling og formålet med studien***

Jeg møter gjerne en bestemt reaksjon når jeg forteller hva jeg jobber med. I det jeg kommer inn på tema alvorlig sykdom hos barn, og at jeg følger familier som skal miste eller har mistet et barn, møtes jeg ofte med et øyeblikks stillhet før jeg får utsagn som; ”at du orker!” Jeg kan til dels forstå reaksjonen. Det er ikke til å komme utenom at det er tunge tema. Enkelte ganger stormer det i overkant mye. Da hender det at også jeg spør meg selv: Hvordan orke å stå i dette? Hvorfor velge seg inn i andres prøvelser og ta del i dem? Men jeg gjør det, år etter år, og det er mange med meg. Hva driver oss egentlig? Ut av dette vokste spiren til denne oppgaven.

### **1.2.1 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Jeg har valgt sykepleiere som informanter, da de representerer en stor og viktig gruppe innenfor fellesbetegnelsen helsepersonell. Uansett om man er sykepleier, lege eller annet helsepersonell, har man slik jeg ser det, tatt noen grunnleggende valg ved å gå inn i en rolle der møte med sårbare mennesker står helt sentralt. For meg er dette vesentlig: Valget. Også innenfor helsesektoren kan man velge arbeidsoppgaver som i større eller mindre grad involverer det mellommenneskelige aspekt. Det finnes flere disipliner innen medisin og helse som er relativt teknisk og pasientfjernt. Dette er ikke tilfelle i pediatri<sup>5</sup>. På mange måter befinner pediatrien seg i en særstilling, der familiearbeid er helt avgjørende for god pasientbehandling. Enhver helsearbeider som har valgt seg inn i dette, har også valgt seg inn i noe som krever nærhet, engasjement, evne til å lytte og til å samhandle. Ikke bare med pasienten, men med hele dennes familie.

---

<sup>5</sup> **Pediatri:** Læren om barnets utvikling, om barnesykdommer og deres behandling (Marthilm, Kåss & Welle-Strand, 1998, s. 244).

Med dette som utgangspunkt ønsket jeg å se nærmere på:

Hvordan sykepleiere påvirkes av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom.

Hvordan blir de berørt i sitt møte med barn og foreldre? Og hvordan forstår de seg selv og sin rolle? Hva tapper dem for krefter og hva bidrar til opplevelse av mestring? Med utgangspunkt i dette utformet jeg følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke opplevelser har sykepleieren av belastninger i arbeidet?
2. Hvordan opplever sykepleieren egen mestring?
3. Hvordan forstår og opplever sykepleieren sin relasjon til pasienten?

### **1.2.2 Formål med studien**

De funn jeg gjør vil representere sykepleiere, men vil etter min mening også kunne representere noe gjenkjennbart, og ha overføringsverdi til helsearbeidere med annen profesjonsbakgrunn. Jeg mener at funn i denne oppgaven vil ha relevans for alle som jobber med barn i tilsvarende kontekst. Også innenfor andre sammenhenger kan studien ha en verdi. Opplevelsen av mening og mestring i arbeidet, kontra opplevelsen av å være sliten og utladet, vil være gjenkjennbar for mange som jobber omsorgsrelatert. Således kan undersøkelsen ha relevans for alle som kjenner på opplevelser som beskrevet i oppgaven, også innenfor kontekster som for eksempel omsorg for voksne. En målsetting med studien er å bidra til økt innsikt i fenomenet som beskrives. En større forståelse vil etter min mening ha forebyggende effekt på omsorgstretthet, og bidra til bedre omsorgsmestring i arbeidet. Dette må sees som det primære formålet med denne oppgaven.

## ***1.3 Oppbygging av oppgaven***

Jeg har i *kapittel 1* redegjort for oppgavens tema og hvilke refleksjoner som ligger til grunn for valg av oppgave. I dette kapittelet beskriver jeg problemstilling og forskningsspørsmål, samt formidler tanker om nytteverdien av å forske på tema. I *kapittel 2* beskrives den teori som legges til grunn for fortolkning og analyse av data. Jeg har vært opptatt av å finne teori

innenfor et systemteoretisk<sup>6</sup> paradigme, men har også benyttet meg av teori tuftet på en positivistisk forståelse<sup>7</sup>. Positivistisk teori forstås som en av flere måter å forstå fenomenet på. Den teori som legges frem er et utvalg, med utgangspunkt i hva jeg har funnet relevant og interessant i min forståelse av tema.

I *kapittel 3* gjør jeg rede for det metodiske fundamentet for oppgaven. Jeg tar for meg vitenskapsteori i et historisk perspektiv, før jeg beskriver IPA som verktøy i analysen av data. I dette kapitlet redegjør jeg videre for troverdighet, pålitelighet og overførbarhet. Avslutningsvis beskrives hvordan jeg har samlet inn og bearbeidet data. I metodekapitlet inkluderes også etiske refleksjoner knyttet til gjennomføring av studien.

I *kapittel 4* beskrives analyseprosessen. Jeg har delt kapitlet opp i tre underkapittel som tar for seg de hovedtema som har fremkommet gjennom analysen, og som gjenspeiler mine tre forskningsspørsmål. I *kapittel 5* oppsummeres funnene og hvordan jeg forstår disse. *Kapittel 6* beskriver egen prosess og refleksjoner.

---

<sup>6</sup> **Systemteoretisk:** Forståelsen av at verden består av mindre systemer som igjen er en del av større systemer, slik at alt henger sammen. Ethvert system er noe mer enn summen av delene i følge Bertalanffy, gjengitt etter Hårtveit & Jensen (1999, s. 54).

<sup>7</sup> **Positivistisk forståelse:** En positivist vil mene at man gjennom systematiske studier av verden kan beskrive og forklare hvordan verden faktisk er. Målsettingen er å finne objektiv kunnskap om verden (Papadatou, 2013, s. 39). Det redegjøres nærmere for begrepet i metodekapittel 3.2.1.

## 2 Teori

Min problemstilling går ut på å undersøke hvordan sykepleiere påvirkes av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom. Hvordan opplever sykepleieren belastninger, og hvordan opplever de mestring i sitt arbeid? Og hvordan forstår de sin relasjon til pasienten?

I min tilnærming til tema har jeg benyttet teori og sett til tidligere forskning på feltet. I det følgende beskrives oppgavens teoretiske forankring.

### 2.1 Litteratursøk

I søken etter teori har to ting utmerket seg. For det første er det en markant overvekt av publikasjoner relatert til negative konsekvenser i form av utbrenthet<sup>8</sup>, sekundær traumatisering<sup>9</sup> og omsorgstretthet<sup>10</sup>. Begrepene redegjøres nærmere for i kapittel 2.2 og 2.6.1. Publikasjoner som omhandler positive erfaringer fremkommer primært i form av mindre underkapittel. Det andre fenomenet som utmerker seg, er at det er begrenset materiell med utgangspunkt i pediatri relatert til mine tema. Søkerord som *omsorgstretthet*, *omsorgsmestring*, *helsepersonell* og *sykepleier*, gir først og fremst treff innenfor kontekst som akuttmedisin, kreftomsorg og traumebehandling. I mine søk har jeg funnet frem til et fåtall artikler som omhandler pediatri. To av disse publikasjonene bekrefter min erfaring av mangelfull forskning på feltet (Robins, Meltzer & Zelikovsky, 2009; Rourke, 2007).

Det har vært nødvendig å se til utlandet for å finne publikasjoner som er aktuelle for forståelsen av tema. Av relevant teori er majoriteten vitenskapelig forankret innenfor et positivistisk paradigme. Av nyere dato finnes det imidlertid noe forskning på tema innenfor

---

<sup>8</sup> **Utbrenthet** kan beskrives som "et psykologisk syndrom som består av følelsesmessig utmattelse, depersonalisering og redusert personlig arbeidsprestasjon som kan oppstå hos personer som arbeider med mennesker..." Maslach, gjengitt etter (Marthilm et al., 1998, s. 244).

<sup>9</sup> **Sekundærtraumatisering** innebærer at man blir så påvirket av det han hører og opplever gjennom pasienten at man som behandler kommer til å lide av de samme symptomer som den traumatiserte selv (Langdridge, 2006, s. 248).

<sup>10</sup> **Omsorgstretthet** beskrives også som kontakttretthet eller oppmerksomhetstretthet, der man etter å gi støtte og omsorg til andre, selv opplever seg utmattet, tom for energi og uten evne til å romme mer (Bang, 2003, s. 38).

systemisk og konstruktivistisk paradigme, eksempelvis Papadatou (2009, 2013). Det er denne som i hovedsak er lagt til grunn som teoretisk forståelse for oppgaven. I den grad jeg har benyttet teori med positivistisk forankring, har jeg forsøkt å forstå den ut i fra et konstruktivistisk<sup>11</sup> ståsted.

En oppgave av dette omfang gir mange begrensninger. For å kunne undersøke dybde må jeg velge bort bredde, og således velge bort noen tema for å fokusere på andre. Jeg vil i det følgende redegjøre for mine valg i så henseende, og samtidig utdype hvilken forståelse jeg tillegger de begrep jeg utforsker videre.

## ***2.2 Begrepsavklaringer og begrensninger***

*Sekundær traumatisering og utbrenthet* er begrep som i litteraturen vies mye oppmerksomhet når relasjonen helsepersonell – pasient omtales. Begrepene har en noe ulik betydning samtidig som de til dels overlapper hverandre. De differensieres av enkelte og sidestilles av andre (Berge, 2005, s. 125). Felles er at de innebærer alvorlige konsekvenser for helsearbeideren i den grad at de selv vil være i behov av profesjonell hjelp for å bearbeide det aktuelle (Bang, 2003, s. 96). Dette er omfattende tema som jeg velger å ikke utdype ytterligere med utgangspunkt i denne oppgavens begrensede omfang. Det vises for øvrig til kapittel 2.6 for utdypende beskrivelser av de begreper som vektlegges i denne oppgaven.

Et begrep som bør benevnes særskilt er *pasient*, som i denne oppgaven må forstås i en utvidet forstand. Innenfor en pediatrik kontekst forholder man seg som helsepersonell både til det syke barnet, men også til foreldrene i like stor grad. Det er således essensielt for helsepersonell å se familiesystemet som en helhet. Dette er et særegent og viktig perspektiv i pediatrik arbeid som står i kontrast til voksenmedisin, der skillet mellom pasient og pårørende er langt mer markant. Når jeg videre i oppgaven bruker begrepet pasient, vil det i min definisjon omhandle hele familiesystemet.

---

<sup>11</sup> **Konstruktivisme:** Mennesker opererer med oppfatninger og fortolkninger av seg selv, andre mennesker og sine omgivelser. Det vil med andre ord si at verden konstrueres til dels av de fortolkningene aktørene selv opererer med ifølge Berger og Luckmann, gjengitt etter Thornist (2003).

### ***2.3 Hvordan kan vi forstå profesjonalitet?***

Det er interessant å spørre seg hvilke diskurser<sup>12</sup> som er styrende og hvilke idealer som holdes oppe som gyldige i forståelsen av profesjonalitet. Hvordan sykepleieren forstår sin rolle som profesjonell, vil innvirke på hvordan hun forstår seg selv i relasjon til pasienten.

Begrepet profesjonell brukes til å uttrykke at bestemte handlinger skjer som yrkesutøvelse. Videre sier det noe om kvaliteten på arbeidet som utføres. Ofte forstås profesjonell som det å være kompetent (Skau, 2011, s. 43). En slik forståelse er imidlertid ikke entydig. Noen oppfatter at man som profesjonell er upersonlig. Denne forståelsen beskrives blant annet av Bang (2003), som hevder at den generelle oppfattelsen av det ”å være profesjonell” for mange er samsvarende med å være kjølig, kald og uengasjert (Bang, 2003, s. 21-22). Dette samsvarer med Papadatou (2013) sin beskrivelse:

”Professionals are expected to be strong, stoic, and immune to the suffering of others. This stoic approach was, and continues to be espoused by the medical model of care which promotes a disease-centered approach..” (Papadatou, 2013, s. 25).

Susanne Bang er sosionom og psykoterapeut. Hun har i mange år jobbet med profesjonelle hjelpere og sett på hvordan de påvirkes av sitt arbeid (Bang, 2003, s. 12). Hun mener den profesjonelle diskurs har skapt forvirring og usikkerhet om hva som forstås som ”passende distanse” mellom pasient og behandler. Hun hevder de vesentligste grunnene til usikkerhet har mindre med faglige spørsmål å gjøre, men i større grad handler om vår allmenmenneskelige ambivalens i forhold til å ta andres smerte og nederlag innover oss (Bang, 2003, s. 22-23).

Danai Papadatou er professor i klinisk psykologi ved Universitetet i Aten (Papadatou, 2009). Hennes kliniske arbeid, forskning og publikasjoner har i all hovedsak fokus på tema

pediatrisk palliativ omsorg<sup>13</sup> og hvordan helsearbeideren responderer på pasienters

---

<sup>12</sup> **Diskurs** handler om de forståelsesrammer, meninger og perspektiver (identiteter og selvforståelsesformer) som er nedfelt i bestemte måter å snakke, kommunisere og være sammen på, også ikke verbale. Gjennom å delta i slike diskurser i vid forstand, blir vi delaktige i og medskapere av holdninger, meninger, ideer og perspektiver som er nedfelt i selve diskursen, i følge Harre, gjengitt etter Hundeide (2003, s. 37-38).

livstruende sykdom og død. Hennes virke er således innenfor en medisinsk kontekst, noe hun viser til i beskrivelsen ”medical model of care” (Papadatou, 2013, s. 25). Selv har hun en systemteoretisk tilnærming til sitt arbeid, noe jeg vil komme tilbake til.

Innen medisinsk tradisjon er biologiske parametere målestokk for sykdom. Som en motvekt til den biomedisinske<sup>14</sup> modellen Papadatou (2009) refererer til, ble en modell for biopsykososial<sup>15</sup> omsorg lansert av indremedisineren og psykoanalytikeren George Engel i 1977 (Engel, 1977; Falkum, 2008). Engel tok avstand fra hvordan datidens medisin forklarte sykdom utelukkende som avvik fra biologiske parametere, samtidig som sosiale, psykologiske og atferdsmessige dimensjoner ble ekskludert. Han argumenterte for den sirkulære forståelsen av biologiske og sosiale systemer, der mennesket ble forstått som et meningssøkende og rasjonelt vesen (Malt, 2003). I lys av en slik forståelse kan profesjonalitet sees i et sirkulært perspektiv, der det syke barnet, foreldrene og den profesjonelle påvirker hverandre i en gjensidig prosess.

Jeg vil videre i oppgaven bruke begrepet profesjonell som betegnelse på en person som i kraft av sin profesjon inngår i en relasjon med en annen, med hensikt å hjelpe denne gjennom sin ekspertise, og med en forståelse av personens egenhet.

## ***2.4 Rammer for relasjon***

For å forså hvordan helsepersonell opplever seg selv i møte med det syke barnet og dets omsorgspersoner, finner jeg det nødvendig å utforske relasjonen som oppstår mellom dem i kraft av konteksten; behandling av livstruende sykdom hos barnet. Hva ligger i samspillet sykepleier og pasient og hvordan kan denne relasjonen forstås?

---

<sup>13</sup> **Palliativ omsorg** for barn innebærer en helhetlig og tverrfaglig omsorg for barn med livstruende og livsbegrensende diagnoser. Målsettingen er å bidra til best mulig livskvalitet for barna og deres familier, Definisjonen er en forkortet og oversatt versjon hentet fra World Health Organization og International childrens palliative care network (ICPCN; WHO, 2015)

<sup>14</sup> **Biomedisin** forstås som tradisjonell medisin basert på biologiske parametere (Thornquist, 2003, s. 144).

<sup>15</sup> **Biopsykososial** innebærer å forstå sykdom helhetlig i lys av både biologiske, mentale og sosiale faktorer (Falkum, 2008).

### **2.4.1 Bowlbys tilknytningsteori**

En markant skikkelse innen forståelsen av tilknytning er John Bowlby (1907 – 1990). Han var britisk barnepsykiater og psykoanalytiker som produserte betydelig forskning, som vitenskapelig kan forankres innenfor et positivistisk paradigme. Imidlertid refereres han hyppig, både av dem som definerer seg innenfor positivistiske, så vel som innenfor konstruktivistiske forståelsesrammer (Macleod, 2013, s. 121; Papadatou, 2009, s. 301). Bowlby ansees således å ha en plass også i denne oppgaven, som en av flere måte å tilnærme seg tematikken på.

Bowlbys tilknytningsteori er omfattende og vil ikke utdypes her utover å referere til hans forståelse av at alle mennesker er født med et grunnleggende behov for trygghet. Denne oppnås i følge Bowlby gjennom de emosjonelle bånd som knyttes til den som gir omsorg (Bowlby, 1994, s. 11-12). Behovet for omsorg er vedvarende og tilstedeværende gjennom hele livet, men kommer særlig til uttrykk i de situasjoner i livet der man er sårbar, for eksempel når man er syk eller trues av ulike former for tap (Papadatou, 2009, s. 301). I situasjoner der pasienter institusjonaliseres, vil de være særskilt sårbare, noe som fører til et økende behov for å søke tilknytning til en omsorgsperson (Macleod, 2013, s. 121). Med utgangspunkt i en slik forståelse kan sykepleierne i min undersøkelse materialiseres som omsorgspersoner som det syke barnet og deres familier søker tilknytning til. Relasjonen som oppstår, og hvordan man som profesjonell tilnærmer seg denne, vil jeg beskrive nærmere ved å vise til den forståelsen Papadatou (2013) legger til grunn.

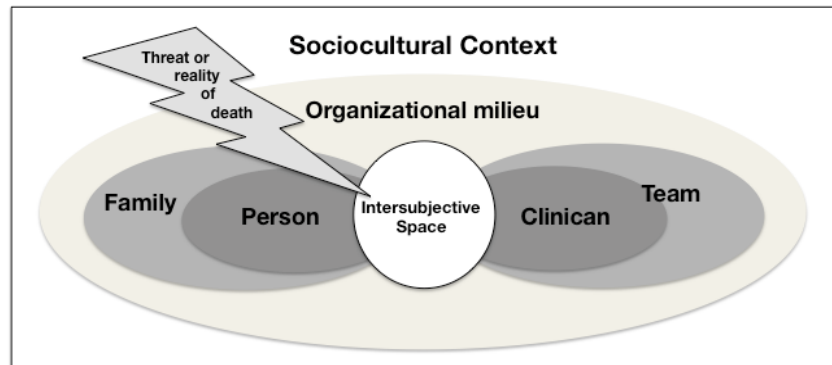
### **2.4.2 Relasjonell omsorg**

Papadatou (2009, 2013) har forsket særskilt på relasjonen mellom helsepersonell og den livstruende syke pasient innenfor en pediatrik kontekst. Hun omtales i flere sammenhenger som en pioner innenfor et felt der det ellers finnes lite publisert forskning. Papadatou (2009) lanserer begrepet ”Relationship-centered approach to care”, som jeg i det følgende vil omtale som *relasjonell omsorg*. I dette begrepet legger hun at man i tillegg til å forstå pasientens subjektive verden, også retter oppmerksomheten mot hvordan den profesjonelle hjelper involveres. I det intersubjektive fellesskapet som oppstår mellom profesjonell og pasient, utvikles interaksjoner og partnerskap i det hun betegner som en relasjonell omsorgsprosess. Det intersubjektive rom tilhører verken pasient eller profesjonell, men rommer den unike relasjonen som oppstår i møtet mellom dem, og som igjen preges av en kontekst der



pasientens mulige, eller sikkert forestående død, er en vesentlig faktor (Papadatou, 2013, s. 26).

Papadatou (2013) viser til en skjematisk fremstilling av relasjonell omsorg som følgende:



Figur. Relationship centered care (Papadatou, 2013, s. 26)

Papadatou (2013) beskriver den profesjonelles rolle i relasjon med den livstruende syke, ved at man er den sykes "companion", eller *ledsager* som jeg velger å betegne det. Som ledsager kommer man den syke i møte ved å følge dem igjennom deres smerte, fortvilelse og søken etter omsorg og bekreftelse. I dette ligger det en gjensidighet, der man som profesjonell og pasient er likestilt i relasjonen, åpne for hva som måtte komme og sensitiv for den andres tanker og følelser. Som ledsager er det nødvendig være lyttende til pasientens ønsker og behov, både verbalt og non-verbalt. Hun viser til at helsepersonell kan oppleve det som utfordrende å sette til side egen agenda og tanker om hva de mener er best for pasienten, noe som også kan betegnes som å innta en ikke-vitende posisjon. Istedenfor å styre etter det man selv mener er best, må man lytte etter pasientens ønsker og behov for det livet som gjenstår å leve (Papadatou, 2013, s. 27-28).

I min tematikk vil det kunne tenkes situasjoner der foreldre fortar valg for sitt syke barn som strider mot det sykepleieren oppfatter som faglig riktig for barnet. Eksempler på dette kan være foreldre som velger å reise hjem for å gi seg selv en pause til tross for at barnet viser angst for separasjon, eller en mor som tar all plass i omsorgen for barnet uten å slippe far til. Som ledsager i relasjonell omsorg forstår jeg at sykepleierens rolle vil være å komme foreldre i møte gjennom forståelse heller enn ved fordømmelse. Med fleksibilitet istedenfor normative løsninger, kan man forsøke å finne løsninger som ivaretar barnet, så vel som å romme foreldre

på en respektfull måte. Slik sett kan relasjonell omsorg sees som en motsats til diskursen om profesjonell omsorg, hvis man med dette forstår en kjølig avstandtagen i relasjon til pasienten.

Hvordan vi forstår helsepersonell i møte med pasienten avhenger av hvilke teoretiske rammer for forståelse som legges til grunn. Teorier om identifisering, empati, resonans, overføring og motoverføring har det til felles at alle forsøker å beskrive innholdet i en relasjon, for på den måten å gi oss et bedre grunnlag for å forstå. Hva vi gjenkjenner som eksempelvis empati eller resonans, vil avhenge av den fortolkning som legges til grunn, og på den måten være subjektiv. Fortolkningsrammene som beskrevet i det følgende kan sees som anvendbare verktøy i forståelsen av hvordan sykepleieren påvirkes av å jobbe med alvorlig og livstruende syke barn.

### 2.4.3 Empati

Begrepet kan beskrives som medfølelse, men har mange utfyllende fortolkninger. En måte å forklare empati på er denne:

”The action of understanding, being aware of, being sensitive to, and vicariously experiencing the feelings, thoughts and experience of another of either the past or present without having the feelings, thoughts and experience fully communicated in an objectively explicit manner.” (Merriam-Webster’s Dictionary, gjengitt etter Rothschild 2006, s. 28).

Empati kan således betegnes som sykepleierens evne til å sette seg inn i, og forstå pasientens opplevelser, meninger og erfaringer gjennom ens egen evne til å bli følelsesmessig påvirket (Eikeland, Sjøbjerg & Stubberud, 2013, s. 100). Gjennom empati kan man skape tilknytning og relasjoner mellom mennesker, slik at man kan formidle omsorg, trøst og anerkjennelse der annen tilnærming ikke når frem. Fravær av håp om kurativ behandling<sup>16</sup> er eksempel på en situasjon der man kommer til kort med annen form for intervensjon, men der helsepersonell kan møte pasienten gjennom empati. Ved en empatisk tilnærming på det affektive og kognitive plan, kan man få tilgang til den andres subjektive verden (Macleod, 2013, s. 115). Dersom man relaterer på en slik måte, muliggjør man møter med pasienten i det intersubjektive rom.

---

<sup>16</sup> **Kurativ behandling** er behandling som har som målsetting å gjøre den syke frisk, i motsetning til palliativ behandling som har som målsetting å gi den syke lindrende behandling uten målsetting om å helbrede.

Empati kan også være en utfordring for den profesjonelle hjelperen, ved det som kan beskrives som ”vår ubevisste empati” (Rothschild & Rand, 2006, s. 29). I dette begrepet forstås de følelser som er utenfor ens bevissthet, og således utenfor rekkevidde til å forstå, bearbeide, og som heller ikke gir mulighet til å handle beskyttende overfor seg selv.

#### **3.4.4 Resonans og gjenklang**

Fenomener med tilnærmet likt innhold beskrives og navngis ulikt innenfor forskjellige paradigmer. Gjenklang og resonans kan forstås som systemiske uttrykk for empatisk innlevelse. Doktoravhandlinger av Per Jensen<sup>17</sup> (2007) og Anne Hedvig Helmer Vedeler<sup>18</sup> (2011) omhandler begge møte mellom terapeut og pasient. Deres beskrivelser kan innlemmes i forståelsen av relasjonen mellom sykepleier og pasient i en somatisk kontekst, da opplevelsen av det relasjonelle møte her er det sentrale.

Jensen (2007) viser til at terapeutens personlige og private erfaringer er med på å forme selve rammeverket for relasjonen mellom terapeut og pasient. Bevissthet om dette er avgjørende for å kunne forstå og mestre terapeutisk praksis (Jensen, 2007). Likeledes vil det være av betydning for helsepersonell å være bevisste i sitt møte med pasienten på hva som berører gjennom gjenklang i eget liv. Erfaringer fra eget liv vil kunne påvirke relasjonen ved å bringe frem følelser av sympati så vel som forakt.

Vedeler (2011) er opptatt av at den opplevde erfaringen i møte med den andre må anerkjennes. Hun viser til erfaring som ikke nødvendigvis omsettes i ord, men som kommer til uttrykk i emosjoner, som for eksempel ved det å bli berørt. Hun beskriver følgende:

”It is about being in relationships where we feel safe and valuable, where we can trust the other’s ability to move in relation to us, so we can find ways of going on.”  
(Vedeler, 2011, s. 90).

Gjennom å dele vår opplevelse av å bli berørt kan vi tilby et rom som gir de nødvendige rammer for den andre til å komme videre. Jeg ser dette som samsvarende med beskrivelsen av

---

<sup>17</sup> **PhD Per Jensen**, professor i familieterapi. Ansatt ved Diakonhjemmet høyskole i Oslo

<sup>18</sup> **PhD Anne Hedvig Helmer Vedeler**, professor i familieterapi. Ansatt ved Diakonhjemmet høyskole i Oslo

relasjonell omsorg i det intersubjektive rom (Papadatou, 2013, s. 26), slik beskrevet i mitt teorikapittel 2.3.2.

#### **2.4.5 Identifisering og egen sårbarhet**

I møte med palliative pasienter eksponeres man for sin egen dødelighet, opplevelsen av tilkortkommenhet og sårbarhet. Sårbarhet kan forsterkes ytterligere dersom man identifiserer seg med den døende (Macleod, 2013, s. 121). Opplevelsen av identifisering med pasienten kan, sett opp mot min problemstilling, eksempelvis også handle om hvordan man opplever å møte foreldres fortvilelse og desperasjon, i lys av at man som privatperson selv kan være mor eller far til et barn på tilsvarende alder. Papadatou (2009) viser til at identifikasjon har størst sjans for å forekomme når barnet som er sykt eller dør har samme alder og kjønn som eget barn, eller dersom man opplever familietype eller relasjon som gjenkjennbar fra eget liv. Gjennom andres tap sørger vi over tap vi selv har vært igjennom, men også tap som vi vet vil komme, i kraft av at alle viktig relasjoner i livet på et tidspunkt skal avsluttes fordi vi er mennesker og dødelige (Papadatou, 2009, s. 136).

#### **2.4.6 Overføring og motoverføring**

Begrepene springer ut fra fagfelt som psykologi og psykiatri og befinner seg innenfor et positivistisk paradigme. De inkluderes her som en innfallsvinkel i tilnærmingen til mitt tema, om hvordan sykepleieren påvirkes i sitt møte med alvorlig og livstruende sykdom hos barn. Det finnes også her et mangfold av definisjoner og forståelser av begrepene (Bang, 2003, s. 79; Rothschild & Rand, 2006, s. 16). Kort sammenfattet kan *overføring* forstås som de følelser, holdninger og forventninger pasienten bringer med seg inn i relasjonen med behandleren. Bevisst eller ubevisst tar behandleren opp i seg pasientens følelser ved å speile opplevelser, kroppslige fornemmelser, kroppsspråk og stemmeleie for å nevne noe. Behandleren kan berøres positivt ved å kjenne på gode følelser som glede, nysgjerrighet eller stolthet, men også negative følelser som sinne, avsky og redsel. *Motoverføring* betegner de følelsene pasienten skaper i behandleren, både fysiologiske, emosjonelle, psykologiske og atferdsmessige. Som forsvar mot å bli overveldet, kan typiske reaksjoner hos behandleren være at man enten trekker seg, eller overinvolverer seg. Videre at man bagatelliserer hendelser og situasjoner, eller at man intellektualiserer for å oppnå en følelsesmessig distanse til pasienten (Bang, 2003, s. 79-80).

Sett i lys av en i en fenomenologisk<sup>19</sup> og hermeneutisk<sup>20</sup> tilnærming, vil disse fenomenene kunne beskrives ved at vi alltid har med oss vår livsverden<sup>21</sup> i møte med andre. Samtidig lar vi oss påvirke av den andres livsverden, deres historier, verbale og nonverbale uttrykk. Vi er alle fylt av opplevelser og følelser, styrt av diskurser, oppvekst, utdanning og kontekst for øvrig. Med alt dette møter vi den andre, og i møte med den andre tar vi inn og fortolker deres historier og gjør dem til våre egne. Vår respons springer ut av den gjensidige og sirkulære prosess som preger enhver relasjon (Thornquist, 2003, s. 141-142).

## ***2.5 Omsorgstretthet versus omsorgsmestring***

Man kan spørre seg hvordan helsepersonell påvirkes av å trå inn i det intersubjektive rom. I hvilken grad er det mulig å møte pasienter i deres eksistensielle behov uten at dette truer hjelperens egen integritet? I det følgende vil jeg redegjøre for begrepene omsorgstretthet og omsorgsmestring, og videre se på hvordan forskning kan knyttes til begrepene. Studier som beskriver hvordan helsepersonell innen pediatri har erfart belastninger og mestring i sitt arbeid, er interessante sett i sammenheng med mine forskningsspørsmål om hvordan sykepleiere opplever belastninger og mestring i møte med alvorlig og livstruende syke barn.

### **2.5.1 Omsorgstretthet**

Omsorgstretthet er et begrep jeg finner brukt i litteraturen som en felles betegnelse på belastninger knyttet opp mot det å gi omsorg i en jobbrelasjon. Begrepet viser til at man gjennom å bli eksponert for andre menneskers problemer, til slutt kan føle seg fylt opp og uten plass til å romme mer (Bang, 2003, s. 37). Omsorgstretthet kan sees som en naturlig konsekvens av å jobbe med menneskelig lidelse (Bang, 2003, s. 38; Rourke, 2007, s. 634).

Det finnes flere skjematiske fremstillinger som er utarbeidet i forsøk på å måle grad av belastninger i arbeidet. Dette omfatter begrepet omsorgstretthet, så vel som de mer alvorligere uttrykk for opplevd belastning (Figley, 1995; Rothschild & Rand, 2006, s. 211-213).

---

<sup>19</sup> **Fenomenologisk**; bygger på forståelsen av at kunnskap konstrueres gjennom erfaring og opplevelser av fenomener (Falkum, 2008).

<sup>20</sup> **Hermeneutisk** handler om fortolkning. Man er opptatt av hva forståelse er, og hva som er vilkårene for forståelse og fortolkning (Thornquist, 2003, s. 139).

<sup>21</sup> **Livsverden**; den verden vi lever i til daglig, som vi har umiddelbar fortrolighet til og erfaring med, kalles i fenomenologien for livsverden (Lock & Strong, 2014, s. 60).

Rotschild viser imidlertid til at feilmarginene er mange ved kartlegging i form av skjema, og den eneste virkelige indikator for hvorvidt man lider i kraft av arbeidet man gjør, er ved å lytte til så vel kropp som sjel (Rothschild & Rand, 2006, s. 211).

Maytum, Heiman & Garwick gjorde i 2004 en kvalitativ studie i regi av Universitetet i Minnesota, der 20 pediatrike sykepleiere ble intervjuet om hvordan de opplevde henholdsvis omsorgstretthet og utbrenthet. Studien hadde til hensikt å identifisere triggerpunkter hos pediatrike sykepleiere, samt kartlegge bruk av mestingsstrategier for å unngå omsorgstretthet og utbrenthet som kan forstås som en mer alvorlig konsekvens av vedvarende omsorgstretthet. Studien gir uttrykk for følgende som utløsende faktorer for omsorgstretthet:

- Opplevelsen av å se smertefulle prosedyrer utført på barn.
- Opplevelsen av å ta innover seg triste historier, og å være vitne til barn uten mulighet for et normalt liv.
- Å forholde seg til foreldrenes til tider urealistiske forventninger til dem som helsepersonell.
- Å være gjenstand for sinne og frustrasjon fra foreldre.

I tillegg til pasientrelaterte triggere ble det beskrevet belastninger på systemnivå:

- For stor arbeidsmengde i forhold til bemanning.
- Pålagt administrativt arbeid på toppen av en travel arbeidsdag.
- Opplevelsen av å stå alene i tunge og vanskelige situasjoner.
- Opplevelsen av å jobbe i et dysfunksjonelt helsevesen.

En vesentlig kilde til emosjonelt stress og usikkerhet var relatert til sykepleierens opplevelse av egen rolle, og det å regulere distanse og nærhet i relasjon til barnet og foreldrene.

Situasjoner der grensen mellom det profesjonelle og det private viskes ut, beskrives i studien som utløsende for omsorgstretthet, og med fare for utbrenthet (Maytum, Heiman & Garwick, 2004, s. 175-176).

En annen interessant studie er en kvalitativ undersøkelse gjort av Cook & Lawrence i 2011 i regi av Childrens Hospital i Boston, der det ble gjort fokusgruppeintervju med pediatrike

sykepleiere. I studien blir grenseoppgangene mellom den profesjonelle og private rolle problematisert. Hvor grensene mellom den private og profesjonelle svære skal trekkes er gjenstand for ulike oppfatninger. Noen sykepleiere brukte forståelsen av grenser som en metaforisk guide for hvor mye de skulle la seg involvere i pasienters liv, mens andre sykepleiere oppfattet tema om grenseoppganger som et hinder for den omsorg og empati de ønsket å gi. En sykepleier uttalte at profesjonelle grenser er ulike for hver pasient, avhengig av omstendighetene. I studien lanseres begrepet ”individualizing boundaries”. I dette forstår jeg bevegelighet og flytende grenseoppganger som er personavhengige og individuelle. Oppfattelsen av hva som er riktig i forhold til hvor grensene skal gå vil variere fra sykepleier til sykepleier. Den enkelte sykepleier vil i tillegg oppleve variasjoner hos seg selv i møte med nye familier. Individuelle grenseoppganger vil således utvikle seg fra familie til familie (Cook et al., 2012, s. 5). Regulering av nærhet og avstand til pasienter er et tema som problematiseres og bringes opp av informantene.

### **2.5.2 Omsorgsmestring**

I det følgende tar jeg for meg sykepleierens opplevelse av emosjonell mestring i møte med pasienter, noe som i engelskspråklig litteratur beskrives som ”compassion satisfaction” (Papadatou, 2009, s. 125). I denne oppgaven har jeg valgt å oversette begrepet med *omsorgsmestring*, da jeg mener det er betegnende for fenomenet som beskrives. Som en motsats til omsorgstretthet, tillegger jeg omsorgsmestring opplevelsen av å føle seg trygg og kompetent, så vel som emosjonelt balansert i et samspill med pasienten som fungerer godt.

Studiene til Maytum, Heiman & Garwick (2004) og Cook & Lawrence (2012) beskriver ikke bare omsorgstretthet, slik redegjort for i kapittel 2.6.1, men beskriver også hvordan sykepleiere opplevde å håndtere de nevnte belastninger på en måte som ga dem en opplevelse av mening og mestring. I undersøkelsen til Maytum, Heiman & Garwick (2004) skilles det på strategier for korttids mestring, og strategier som er funksjonelle på lengre sikt. Eksempler på kortsiktige mestringsstrategier er:

- Bevissthet i forhold til å sette grenser for seg selv.
- Evnen til å ”koble seg fra” pasienter og deres livshistorier.
- God støtte i kollegaer, og mulighet til å snakke med andre som har innsikt og forståelse for hva jobben innebærer.

- Å ta aktivt vare på seg selv, for eksempel ved å trene, pleie vennskap utenfor arbeid, bruke humor og søke glede i livet.

For mestringsstrategier av mer varig og forebyggende art vises det til at man som helsepersonell må utvikle sin egen personlige jobbfilosofi, eller sagt med andre ord, etablere konstruksjoner som gir mening for den enkelte. Eksempel på slike konstruksjoner kan være å oppleve samsvar mellom arbeidet man gjør, og egne interesser og overbevisninger. Noen av sykepleierne i undersøkelsen viste til sin spirituelle forankring som vesentlig, mens andre fant mening i det å hjelpe barna til å leve mest mulig som friske til tross for sykdom, og viste til at dette fokuset ga mening for dem. Noen viste til sin fortrolighet med døden som en naturlig del av livet, mens andre igjen anså det å skape god relasjoner som viktig og meningsbærende for dem. Som langvarig mestringsstrategi ble det videre vist til nødvendigheten av å være i en pågående prosess med analyse av seg selv som profesjonell. Likeledes at man utviklet en bevissthet på personlige triggere for omsorgstretthet og utbrenthet (Maytum et al., 2004, s. 175). I forståelsen av den jobbfilosofi eller de konstruksjoner som legges til grunn for arbeidet av den enkelte sykepleier, må også de rådende majoritetsdiskurser tas i betraktning. Rådende diskurser synes å være at man skal man skal være nær, men ikke for nær, man skal være personlig, men ikke for personlig, man skal la seg berøre, men ikke i det dypeste.

Begge studier (Cook et al., 2012; Maytum et al., 2004) viser til at besittelsen av lang erfaring betegnes som en vesentlig buffer i seg selv, så fremt man er i prosesser som beskrevet, der selvrefleksjon inngår som en vesentlig del. I form av den tryggheten som ofte kommer med erfaring, greier man i større grad å avstå fra de oppgaver man verken skal ha, eller ønsker ansvar for. For eksempel ved å si nei til oppgaver der man ikke føler seg kompetent, eller ved å unngå å bli emosjonelt deltagende i sorg og tap i saker man selv ikke er en del av.

Et annet funn som er verdt å merke seg er fra en studie i 2009, der Robins, Meltzer & Zelikovsky i regi av Childrens Hospital i Philadelphia, ba 314 sykepleiere om å besvare spørsmål om sekundært traumatisk stress<sup>22</sup>. Et av funnene i denne undersøkelsen var at opplevelse av mening er en vesentlig ressurs i møte med sekundært stress, da det gir en positiv effekt i form av omsorgsmestring. Mening kan blant annet springe ut av den nære og

---

<sup>22</sup> **Sekundært traumatisk stress**, ofte forkortet som STS, relaterer til posttraumatisk stress, men viser her til de symptomer og emosjonelle uttrykk man kan få som et resultat av å jobbe med personers opplevde traume. Figley gjengitt etter Robins, Meltzer & Zelikovsky (2009, s. 271).



pågående relasjonen mellom sykepleier, pasient og familie (Robins et al., 2009, s. 277). Relasjonell omsorg kan slik sett sees som givende og berikende for både sykepleier og pasient. Dersom man som helsepersonell forholder seg til den syke kun ved å behandle sykdom og symptomer, begrenses samtidig det intersubjektive rom der samarbeid, endring og vekst kan vokse frem for både pasient og behandler.

En videre forutsetning for omsorgsmestring er i følge Papadatou (2013) at man stiller krav til den profesjonelle i det å ivareta seg selv (Papadatou, 2009, s. 27). En nær og personlige relasjon betyr ikke at grensene mellom pasient og behandler skal viskes ut slik at den truer den enkeltes integritet. Det forutsettes en sensitivitet, både i forhold til pasienten, og likeledes til den profesjonelles egne indre prosesser (Papadatou, 2013, s. 27). Restitusjon i form av avledning alene er ikke tilstrekkelig, da disse mestringsstrategiers eneste hensikt er å skape distanse fra arbeidet og den relasjon man selv er en del av. Egenomsorg må derfor alltid handle om egen refleksjon knyttet til den dyptliggende meningen bak jobben som gjøres, slik det redegjøres for i Maytum, Heiman & Garwicks studie fra 2004. Gjennom å reflektere over hvem man er i sin rolle kan man oppnå bevissthet på sitt faglige ståsted og sin personlige forankring. Prosessen må involvere bevissthet rundt profesjon samt opplevelser av personlige og private relasjoner. Bare på en slik måte kan man møte pasienten i en relasjonell omsorg og samtidig oppnå balanse mellom det profesjonelle og det private liv (Papadatou, 2013, s. 39).

### **2.5.3. Selvrefleksjon**

Papadatou (2013) viser til betydningen av selvrefleksjon for å oppnå bevissthet om hvem man er i møte med pasienten, og på hvilken måte man selv påvirkes i kraft av egne tapsopplevelser og tidligere relasjonelle opplevelser (Papadatou, 2013, s. 39).

Man kan oppleve seg selv innenfor ulike forståelsesrammer. Måten man oppfatter og forstår seg selv på har stor betydning for hvordan man lever og handler (Nygård, 2007, s. 248). Ut fra et konstruktivistisk ståsted kan man tenke at mennesker har frihet til å tolke seg selv og sin omverden på mange måter. Det gir sykepleieren rom for å konstruere en meningsbærende forståelse av hvem man er i møte med pasienter. Ut i fra et slikt ståsted gis også en mulighet for re-fortolkning ved at en vanskelig opplevelse eller relasjon, kan plasseres inn i en ny forståelsesdimensjon. Selv der ytre omstendigheter fremstår som uforanderlige eller der hendelser ikke kan reverseres, er mennesket utstyrt med frihet til å tillegge hendelser

forskjellig mening. Å være bevisst sin mulighet for tolkning og re-tolking av oss selv og våre omgivelser, kan oppleves som frigjørende (Nygård, 2007, s. 248-252). Således kan selvrefleksjon hjelpe sykepleieren til å finne meningsbærende historier og forståelser om seg selv og sin profesjon.

Opp mot teori som beskrevet vil jeg i det videre se på funn i eget materiale. Som nøkkel for analysen benyttes IPA som jeg redegjør for i metodekapittelet. Med IPA som analyseverktøy vil jeg se på hvordan sykepleiere påvirkes av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom med utgangspunkt i forskningsspørsmålene:

- Hvilke opplevelser har sykepleieren av belastninger i arbeidet?
- Hvordan opplever sykepleieren egen mestring?
- Hvordan forstår og opplever sykepleieren sin relasjon til pasienten?

## 3 Metode

### 3.1 Vitenskapsteori i et historisk perspektiv

Forståelsen av hva vitenskap er og hva som kvalifiserer for vitenskap, har gjennom tidene vært gjenstand for debatt. *Epistemologi* omhandler spørsmål knyttet til hva som er vitenskapelig viten, hvordan kunnskap oppnås og hva som betraktes som gyldig viten (Thornquist, 2003, s. 8). *Ontologi* omhandler om hva som finnes i verden, tingenes egenskaper, deres natur og beskaffenhet. Da spørsmålet om hva som er viten alltid må rettes mot noe, er begrepene epistemologi og ontologi nært knyttet opp mot hverandre (Thornquist, 2003, s. 8).

Epistemologisk ståsted må forstås ut i fra sin samtid og i den kontekst den opptrer.

I det følgende vil jeg skissere noen ulike innfallsvinkler for epistemologisk forståelse.

Kunnskap om paradigmer<sup>23</sup> gjennom tidene legger grunnlag for forståelsen av de metodiske tilnærminger som er rådene i vår samtid. Thornquist (2003) sier det på denne måten: ”Å kjenne historien er en forutsetning for å forstå hva vi selv er bærene av” (Thornquist, 2003, s. 11).

Filosofen Rene´ Descarte (1596 – 1650) regnes som grunnlegger av moderne naturvitenskap og representerer det rasjonalistiske<sup>24</sup> paradigme, der fornuft og intellekt ble ansett å være kilden til all kunnskap (Thornquist, 2003, s. 12). Descarte lanserte teorien om kropp og sjel, en dualisme der han hevdet at mennesket er splittet i to uavhengige deler, kropp og sjel, soma og psyke. Dette er et bilde som fremdeles gjenspeiles i dagens helsevesen, ved at somatisk sykehus behandler kroppen, mens psykiatrisk sykehus behandler sjelelige problemer.

Andre markante skikkelser i hans samtid var fysikeren Galileo Galilei (1564 – 1642) og noe senere matematikeren Isaac Newton (1642-1727). Begge var sentrale innen fysikk og mekanikk, og sammen med blant andre Descarte, bidro de til utviklingen av det mekaniske

---

<sup>23</sup> **Paradigme** Rammer for forståelse om hvordan verden henger sammen. Fortolkning av hendelser så vel som vitenskapelige funn forstås innenfor rammene av dette totalbilde (2009).

<sup>24</sup> **Rasjonalisme** viser til menneskets fornuft, der bevissthet og intellekt er kilden til kunnskap. Målsetting er absolutt sikker viten fremskaffet gjennom matematiske metode (Bjartveit, 1996).

verdensbilde<sup>25</sup>. Sett i en historisk kontekst var de alle kontroversielle i sin tenkning. De representerte et tankesett som stod i kontrast til kirke og presteskap, som på den tiden var de som "eide" sannheten, og som forbeholdt seg retten til å skille mellom rett og galt (Thornquist, 2003, s. 18). Vitenskapen som vokste frem i deres kjølvann betegnes som empirisme<sup>26</sup>, og bygger på forståelsen av at kunnskap bare kan nås gjennom nøye metodisk observasjon (Thornquist, 2003, s. 39).

Fenomenologi og hermeneutikk oppstod som motvekt til positivismen, og skapte et paradigmeskifte innenfor samfunnsvitenskapelig forskning, blant annet ved det konstruksjonistiske paradigme<sup>27</sup>. Tradisjonene innenfor dette paradigme utdypes i kapittel 3.2.2 om kvalitativ metode.

## ***3.2 Valg av metode***

Valg av metode avhenger av hva man ønsker å studere. Mens man i kvantitativ forskning befatter seg med det målte fenomen der man ønsker å kvantifisere, måle eller telle (Langdridge, 2006, s. 25), er man i kvalitativ forskning isteden opptatt av kvalitetene ved et fenomen, meninger, betydninger og tekst (Langdridge, 2006, s. 27). Jeg skal videre redegjøre for de ulike metodene.

### **3.2.1 Kvantitativ metode**

Positivismen har sitt utspring i en empirisk forståelse, og kvantitativ metode har sin forankring innenfor denne epistemologiske tradisjonen. Begrepet positivisme ble innført av filosofen August Comte (1798 – 1857). Comte ville bygge samfunnsvitenskap på det han kalte det positive gitte (Thornquist, 2003, s. 13). Betegnelsen positivisme har senere blitt et allmenbegrep som favner flere beslektede ideologier (Thornquist, 2003, s. 40). Positivisme i dag forstås som søken etter objektiv kunnskap. I kvantitativ forskning er målsettingen at man gjennom systematiske studier kan forklare og beskrive verden slik den faktisk er (Langdridge, 2006, s. 248). I dette ligger også en intensjon om at man som forsker stiller seg utenfor de

---

<sup>25</sup> **Mekanisk verdensbilde** innebærer at maskinene representerer forbildet for tenkning om alle fenomener (Thornquist, 2003, s. 13-17).

<sup>26</sup> **Empirisme** innebærer at bare det som kan telles, måles og veies er å betrakte som virkelig. Det positive gitte blir oppfattet som ensbetydende med sannhet. (Thornquist, 2003, s. 28).

<sup>27</sup> **Konstruksjonisme** tilhører et paradigme og en forståelse som er en videreføring av fenomenologi og hermeneutikk. Konstruktivistiske prinsipper handler om hvordan emnesker og står og tillegger hendelser mening (Langdridge, 2006, s. 32).

situasjoner som skal forstås, og at forskningen som produseres er nøytral og verdifri (Thornquist, 2003, s. 40). Den viktigste kritikken av positivismen angriper forestillingen om at virkeligheten kan defineres objektivt. Positivistisk søken etter sikker viten fungerer dårlig på individer i stadig endring. Utfordringen ligger i at mennesket ikke er et passivt fenomen som kan veies og måles på linje med et kjemisk grunnstoff, men tvert i mot hele tiden er i endring ved at det påvirkes av tid og omgivelser (Langdridge, 2006, s. 249).

### 3.2.2 Kvalitativ metode

Sentrale begreper innenfor kvalitativ metode er fenomenologi og hermeneutikk som redegjøres for i det følgende.

Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859 – 1938) refereres til som fenomenologiens far. Tidlig på 1900- tallet lanserte han sin filosofi der han argumenterte for at kunnskap fremkommer ved subjektens og individenes forståelse knyttet til deres erfaringer og opplevelser (Lock & Strong, 2014, s. 60).

Sentrale begreper innen fenomenologisk grunnlagsteori er intensjonalitet, epoche´ og reduksjon. *Intensjonalitet* handler om at vår bevissthet alltid er rettet mot noe. Alle opplevelser er opplevelser av noe (Langdridge, 2006, s. 270). Vår subjektive bevissthet, og den objektive verden vi lever i, er nært forbundet med hverandre og kan ikke forstås uavhengig av hverandre (Langdridge, 2006, s. 171). *Epoche´* er interessen for førstehånds beskrivelser av livserfaring, der man som forsker forsøker å frigjøre seg fra de forutinntatte ideene man alltid vil ha om det man undersøker. *Reduksjon* er en videreføring av epoche´, der egenskapene og betydningene til fenomenet som beskrives, i størst mulig grad er fristilt fra forutinntatthet og forforståelse (Langdridge, 2006, s. 272).

Hermeneutikk forbindes ofte med Martin Heidegger (1889 – 1976). Heidegger var en av Husserls studenter, og knyttes således også opp mot fenomenologi. Hermeneutikk handler først og fremst om fortolkning av den subjektive livsverden. Man er opptatt av hva forståelse er, og hva som er vilkårene for forståelse og fortolkning (Thornquist, 2003, s. 139). Man søker et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er innlysende. Det legges vekt på at det ikke finnes noen egentlig sannhet, men at fenomener kan fortolkes på flere nivåer og kun kan forstås i lys av den sammenhengen de opptrer (Thagaard, 2013, s. 40).

Sentralt står den ”Hermeneutiske sirkel”<sup>28</sup> som viser til det fortolkningsmessige prinsippet om at vi forstår delene ut i fra helheten, og vi forstår helheten ut i fra delene (Thagaard, 2013, s. 142).

### ***3.3 Interpretative Phenomenological Analysis***

Mitt anliggende er å undersøke fenomenet ”Hvordan sykepleiere påvirkes av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom”. Jeg ønsker å undersøke deres livsverden og videre hvordan helsepersonell påvirkes av pasientenes livsverden.

Innenfor kvalitativ forskning finnes flere alternative analyseverktøy. Mitt valg har falt på Interpretative Phenomenological Analysis, heretter kalt IPA. Jeg mener dette er en metode og analyseverktøy som passer min oppgave godt. Metoden har en fenomenologisk og hermeneutisk forståelsesramme som imøtekommer mitt ønske om tilgang til informantenes livsverden, så vel som en dypere forståelse av deres fortolknings og opplevelser. IPA har en tilnærming og epistemologisk forankring som jeg tror på og som samsvarer med egen ideologisk forankring.

Min tilnærming til tema kunne hatt andre uttrykk. Mitt valg av IPA som analyseverktøy har lagt premisser for hvordan mitt materiale har blitt behandlet og kan forstås. Dersom jeg hadde benyttet en annen tilnærming, hadde oppgaven også fått et annet fokus. Ved å benytte en narrativ tilnærming hadde fortellingene fått større plass, jeg hadde sett på hvem sykepleieren var i kraft historien hun fortalte, og jeg kunne ha lett etter unntakshistoriene. Ved å tilnærme meg stoffet gjennom en diskursanalyse hadde meningen i selve språket fått fokus. Ved å velge IPA som analyseverktøy har jeg latt min egen stemme bli tydelig inn i denne oppgaven, da denne metoden inkluderer forskerens fortolkning så vel som informantens. Mine funn formidles med min stemme, og slik jeg forstår og fortolker dem opp mot min problemstilling.

---

<sup>28</sup> **Hermeneutisk sirkel** beskriver en dynamisk erkjennelsesprosess som pendler mellom delene og helheten i et forsøk på å forstå begge deler best mulig. Den nye helhetsforståelsen setter delene i et nytt lys, og kan gi en ny forståelse av enkeltdelene, som igjen påvirker helhetsforståelsen (Thornquist, 2003, s. 39).

### 3.3.1 IPA og teoretiske forståelsesrammer

IPA oppstod på midten av 1990-tallet og knyttes til en publikasjon av Jonathan Smith i England i 1996. Smith tok til orde for en tilnærming til psykologi som innlemmet både erfaringsbasert og kvalitativ forståelse, samtidig som det relateres til tradisjonell psykologi innenfor det positivistiske paradigme. (Smith, Flowers & Larkin, 2009, s. 4). Betydningsfulle hendelser i menneskers liv fører til en kjede av tanker, refleksjoner og følelser. Ved å bruke IPA som tilnærming ønsker man å undersøke og utforske disse tankene, refleksjonene og følelsene, for deretter å finne frem til hva som oppleves meningsbærende. IPA er fenomenologisk forankret i det den har til hensikt å utforske erfaringer i deres opprinnelige utgangspunkt, eller sagt med Husserls kjente ord; ”back to the things themselves”<sup>29</sup> (Smith et al., 2009, s. 12). Intensjonen er å nå inn til den genuine opplevelsen, uten forutinntattheter og styrende diskurser. Informasjon innhentes ved å etterspørre detaljert og personlig om informantens livsverden.

IPA forutsetter at forsker og informant er i en dynamisk prosess der forsker aktivt forholder seg til informantens livsverden for å få et innside-perspektiv. IPA anerkjenner at det er umulig å oppnå dette fullt og helt, og innlemmer her den hermeneutiske forståelsen. For å få tilgang til den andres livsverden må forskeren forstå denne innenfor rammene av sin egen fortolkning. Begge parter tillegger informasjonen sin egen forståelse og fortolkning i den hensikt å finne mening. Prosessen refereres til som dobbel hermeneutisk, beskrevet i kap 3.2.2, i det opplevelsen fortolkes av informant så vel som av forsker (Smith & Osborn, 2007, s. 53).

De kulturelle rammene forstås som avgjørende for hvordan et fenomen tillegges mening. Likeledes er språket av betydning da fortolkninger av opplevelser formes, begrenses og aktiveres gjennom språket (Smith et al., 2009, s. 194). Også kroppslige uttrykk tas med i betraktning. Filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908 – 1961) viser til at ”body-in-the-word” må anerkjennes da vår bevissthet og tilstedeværelse i verden uttrykkes gjennom kroppen (Smith et al., 2009, s. 19). I intervjuene jeg har foretatt, er de kulturelle rammene, dvs. innenfor en sykehuskontekst, avgjørende for hvordan vi forstår informasjonen som gis. Informantenes verbale uttrykk tydeliggjør deres fortolkninger og forståelser. Videre beskriver

---

<sup>29</sup> ”**Back to the things themselves**”. Med uttrykket ”til saken selv” viser Husserl til at vi må legge våre holdninger og antakelser til side slik at tingene kan oppstå i vår bevissthet som om det var første gang (Thornquist, 2003, s. 142).

flere av mine informanter vanskelig situasjoner som også har påvirket dem gjennom kroppslige uttrykk.

### **3.3.2 IPA som analyseverktøy**

IPA tar utgangspunkt i små utvalg, noe som er nødvendig ut i fra omfanget av materialet som samles inn. Et anbefalt utvalg ved bruk av denne metode ligger på mellom tre og seks informanter (Smith et al., 2009, s. 51). For innsamling av data benyttes semi-strukturerte intervjuer<sup>30</sup>. Det gjøres lydopptak av intervjuet som deretter transkriberes<sup>31</sup>. Dette er tilkrevende arbeid og forutsetter et utvalg som er overkommelig innenfor den tidsmessige rammen forskeren har til disposisjon. Metoden er ideografisk, noe som innebærer at hvert tilfelle analyseres for seg før man forsøker å generalisere utover individnivå (Langdridge, 2006, s. 278).

Langdridge viser til fem punkter for bearbeiding av data som går ut på at transkripsjonene først leses og re-leses. Deretter forsøker man å trekke meningsinnhold ut av teksten. Ulike tema identifiseres og grupperes, før de rangeres i oppsummerende tabeller. Avslutningsvis forsøker man å finne overordnede tema som diskuteres opp mot eksisterende litteratur og tidligere forskning på feltet (Langdridge, 2006, s. 280). Jeg vil komme nærmere inn på prosessen under punktet om kategorisering. Analyseprosessen redegjøres for i kapittel 4.

## ***3.4 Troverdighet, pålitelighet og overførbarhet***

Troverdighet og pålitelighet, også omtalt som reabilitet og validitet, handler om hvorvidt forskningen er utført på en tillitsvekkende måte (Thagaard, 2013, s. 201). Begrepet overførbarhet handler om hvordan fortolkningen av et fenomenet også kan ha relevans i andre sammenhenger (Thagaard, 2013, s. 23).

---

<sup>30</sup> **Semi-strukturert intervju** er en planlagt og fleksibel samtale som har som formål å innhente beskrivelser med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet (Kvale, 2009, s. 325).

<sup>31</sup> **Transkribere** innebærer å overføre tale til skriftlig tekst (Langdridge, 2006, s. 272). Transkripsjon er en metode innen for kvalitativt studie, der dybdeintervju skrives ned ordrett. Transkripsjonene blir deretter benyttet som rådata inn i en videre analyseprosess av materialet.



### 3.4.1 Troverdighet

For å sikre forskningens troverdighet i kvalitativ forskning, er det nødvendig å forklare og beskrive hvordan dataene har blitt utviklet gjennom hele forskningsprosessen (Thagaard, 2013, s. 202). For at leser av denne oppgaven skal kunne kjenne seg trygg på at undersøkelsen er utført på en tillitsvekkende måte, har jeg lagt vekt på å forklare hva jeg har gjort, hvordan jeg har tenkt underveis og hva som ligger til grunn for de valg jeg har tatt. De tema jeg har valgt å forfølge, valg av teori, metode og fortolkning av data har påvirket mine funn. En annen forsker med andre valg, punktueringer<sup>32</sup> og fortolkninger hadde kommet frem til forståelser avvikende fra mine. Ved å gjøre mitt arbeid transparent er det mulig for leseren å selv gjøre seg sine tanker om tema, inkludert å tillegge mine funn annen mening enn det jeg har gjort.

### 3.4.2 Pålitelighet

Pålitelighet handler om hvordan man tolker data, og gyldigheten av de tolkninger som forskeren kommer frem til (Thagaard, 2013, s. 204). Relasjonen mellom informant og forsker er avgjørende da den virker inn på fortolkningen av data (Thagaard, 2013, s. 206). Thagaard hevder at dersom man som forsker har en posisjon innenfor det miljøet som studeres, få man et særlig godt grunnlag for forståelse av de fenomenene som studeres. Tolkning utvikles i relasjon til egne erfaringer. Samtidig kan dette føre til at forskeren overser det som er forskjellig fra egne erfaringer og således blir mindre åpen for nyanser i studien (Thagaard, 2013, s. 206).

Dette er en beskrivelse jeg gjenkjenner. I likhet med de sykepleiere jeg har intervjuet, jobber også jeg tett opp mot alvorlig og livstruende syke barn. Jeg har en annen fagbakgrunn og en annen rolle, men jobber i en tilsvarende kontekst og har med meg min egen forståelse av fenomenene som studeres. Mitt faglige ståsted og mine forforståelser, er av betydning i denne sammenheng, da de påvirker mine fortolkninger av data.

---

<sup>32</sup> **Punktuering** handler om hvordan vi hele tiden velger ut enkeltdeler av en historie eller sekvens, og hvordan vi vektlegger disse delene og tillegger dem lik mening. Ulik punktuering vil gi ulik opplevelse av en historie eller et fenomen (Langdridge, 2006, s. 257).

### **3.4.4 Overførbarhet**

Med overførbarhet stiller man spørsmål om funnene i et prosjekt også kan ha relevans i andre sammenhenger (Thagaard, 2013, s. 210). Som beskrevet i avsnittet om troverdighet kan mine funn ikke sees på som lovmessige, men som bidrag inn i forståelsen av et fenomenet, slik at bildet utvides og nyanser tilføres fenomenet som beskrives.

Gjenkjennelse kan betraktes som overførbarhet i det tolkning av teksten fører til en dypere forståelse av tidligere kunnskap og erfaring, og samtidig kan overskride leserens erfaringer (Thagaard, 2013, s. 213). Primært håper jeg at helsepersonell innenfor dette fagfeltet vil oppleve undersøkelsen som gjenkjennbar og relevant, og at mine funn gir mening sett i sammenheng med deres egne fortolkninger og forståelse av fenomenet.

## ***3.5 Innsamling av data***

I det følgende vi jeg beskrive hvordan jeg har hentet inn de data som ligger til grunn for denne oppgaven. Forut for innhenting av data søkte jeg om tillatelse fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). I søknaden gav jeg en beskrivelse av prosjektet samt hvordan data skulle innhentes. Jeg mottok brev med godkjenning fra NSD (vedlegg nr.1). Studien er basert på et strategisk utvalg, det vil si at deltakerne har særskilte egenskaper og kvalifikasjoner som gjør dem egnet for å uttale seg om min spesifikke problemstilling (Thagaard, 2013, s. 60).

### **3.5.1 Utvalg**

Min problemstilling ”Hvordan helsepersonell påvirkes av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom”, tilsier en spesifikk gruppe informanter. Jeg søkte informanter med erfaring fra pediatrik avdeling i somatisk sykehus, som jobbet direkte inn mot alvorlig syke barn og deres familier. Jeg ønsket erfarne pleiere som hadde mange møter og historier med seg. I min forespørsel etter informanter etterspurte jeg sykepleiere som hadde jobbet minst tre år direkte inn mot tema. I ettertid ser jeg at jeg kunne hevet mitt krav om antall år med erfaring, da tre år innenfor dette fagfeltet ikke nødvendigvis er å anse som lang erfaring. Imidlertid har spennet i erfaring gitt interessante nyanser i mitt materiale. Jeg har intervjuet fem sykepleiere, hvorav et intervju var pilotintervju som ikke er inkludert i undersøkelsen for

øvrig. Med unntak av pilotintervjuet, er alle informantene kvinner på et universitetssykehus. Deres erfaring spenner fra 3 år til over 30 år med arbeid innenfor dette fagfeltet.

Som ansatt i en pediatrik avdeling, omgås jeg daglig sykepleiere med den ”riktige” bakgrunnen for å delta i undersøkelsen. I så måte hadde jeg en unik adgang til feltet, og lett tilgang på informanter. Jeg ønsket imidlertid ikke å benytte meg av informanter fra egen arbeidsplass. Dette ville kunne påvirke den informasjon som ble gitt, og jeg kunne i min analyse tillagt informanter meningsinnhold på bakgrunn av min generelle kjennskap til dem. For å ivareta størst mulig grad av nøytralitet i forskerrollen ønsket jeg å snakke med informanter som ikke hadde noen relasjon til meg.

En hensiktsmessig måte å rekruttere deltagere på er å rette en formell henvendelse innenfor en setting hvor man kan finne potensielle deltakere (Thagaard, 2013, s. 61). Jeg valgte derfor å ta kontakt med et av landets universitetssykehus. Jeg utarbeidet et skriv med informasjon, samt forespørsel om deltagelse i studien (vedlegg nr. 2). I skrivet presenterte jeg meg selv og min bakgrunn, samt redegjorde for studien og de kriterier som var gjeldene for informantene som skulle delta. Informasjonsskrivet ble sendt på mail til avdelingsledere på aktuelle avdelinger ved sykehuset, og ble deretter fulgt opp telefonisk. Videre kontaktet jeg Barnesykepleieforbundet med forespørsel om hjelp til rekruttering. De sa seg villig til å formidle informasjon om undersøkelsen til sine medlemmer, og jeg sendte mitt informasjonsskriv også til dem. Jeg hadde et ønske om fire informanter da dette er et antall som anbefales for en kvalitativ studie på masternivå. Jeg fikk samtykke fra fire sykepleiere som ønsket å delta. Jeg utarbeidet et samtykkeskjema som den enkelte signerte i forkant av intervjuet (vedlegg nr. 3 ).

### **3.5.2 Intervjuguide**

Det kvalitative forskningsintervjuet har som målsetting å forsøke å forstå verden sett fra intervjupersonens side (Kvale, 2009, s. 219). Målet er å innhente beskrivelser om den intervjuedes livsverden for deretter å kunne fortolke betydningen (Kvale, 2009, s. 23). Intervjuene som benyttes innenfor kvalitativ metode blir ofte betegnet som ustrukturerte eller semi-strukturerte, da det finnes få standardiserte prosedyrer for hvordan intervjuet skal utføres. Ustrukturerte intervju krever et høyt ferdighetsnivå hos intervjueren. Man må kunne mye om intervjutemaet, hvilke metodiske muligheter som finnes, samt kjenne til den

begrepsmessige siden ved å innhente kunnskap gjennom samtaler (Kvale, 2009, s. 35). Det vises til at spørsmålene skal være åpne og ikke begrensende, samtidig som de må være konkrete nok til å innhente den informasjonen man etterspør. Nå man ønsker å få personlig informasjonen er det avgjørende at man evner å etablere en situasjon som innbyr til tillit og åpenhet. Det er også en utfordring at mennesker kan føle seg ukomfortable med å formidle seg om personlig anliggende.

Semi-strukturerte intervju utarbeides ved at det lages et oppsett av definerte spørsmål. Det er likevel ikke slik at spørsmålene skal følges slavisk. Det bør legges til rette slik at informanten kan forfølge sine tankerekker og utdype sine digresjoner underveis i samtalen (Langdridge, 2006, s. 56). Thagaard hevder at systematikk og innlevelse er viktig for å oppnå forståelse av sosiale fenomener. Innlevelse er en forutsetning for forståelse, mens systematikk stiller krav til fremgangsmåten (Thagaard, 2013, s. 11). Med dette som utgangspunkt, forsøkte jeg å utarbeide en intervjuguide som var strukturert nok til å gi tydelige rammer for samtalen, samtidig som den var fleksibel nok til å åpne opp for en dialog som ville muliggjøre rike og ikke-begrensende beskrivelser.

Min intervjuguide (vedlegg nr. 4) bestod av fire tematiske overskrifter som er å betrakte som studiens forskningsspørsmål. Disse spørsmålene var åpne og overgripende. For å spesifisere nærmere, hadde hvert av forskningsspørsmålene inntil fire underpunkter.

### En oppgave

Mitt første og innledende spørsmålet var utformet som en oppgave. Informantene ble informert i forkant av intervjuet om oppgaven gjennom informasjonsskrivet (vedlegg nr. 2), som ble tilsendt dem på forhånd. I oppgaven ble informanten bedt om å tenke på et barn eller en familie som vedkommende hadde kjent godt, og fulgt over tid. De ble bedt om å tenke over hvordan familien hadde berørt dem både profesjonelt og privat, på godt og vondt. Intensjonen med oppgaven var å skape et felles utgangspunkt for samtale med en gjensidig forståelse av hva samtalen skulle handle om.

I tillegg til intervjuguide, utarbeidet jeg en punktliste der jeg førte opp de fire overordnede spørsmålene med tilhørende punkter i stikkordsform under hvert spørsmål. Stikkordslisten ble laget som et arbeidsverktøy for å intervjuet til å flyte bedre. Ved å fristille meg fra den mer detaljerte intervjuguiden, ønsket jeg å legge til rette for en samtale preget av informantens

livsverden, der jeg kunne følge dennes initiativ, samtidig som stikkordene ville hjelpe meg å holde fokus på mine tema.

### **3.5.3 Samtalene**

I følge Thagaard er kvaliteten på de produserte data i et kvalitativt intervju, avhengig av intervjuerens ferdigheter og kunnskaper om tema (Thagaard, 2013, s. 99). Jeg er ny i forskerrollen og mangler erfaring som intervjuer, men har nytte av at jeg til daglig jobber med pasienter der samtalen er mitt fremste verktøy. Videre jobber jeg tett opp mot den tematikken jeg etterspør i min undersøkelse, slik at jeg er godt kjent med fagtermer og de kontekstuelle rammene i fagmiljøet. Jeg anså at min største utfordring var å innta en helt ny rolle, nemlig forskerrollen, der oppmerksomheten skulle rettes inn mot det å innhente data, uten at det ble intervenert ytterligere.

I samtalene oppfordret jeg informantene til å snakke fritt, og til å formidle det de selv var opptatt av innenfor de aktuelle tema som jeg la frem. Innsamling av data tok form mer som en samtale enn et intervju i tradisjonell forstand. Det var i stor grad informantene som drev frem samtalene, mens min egen rolle ble mer navigerende for å beholde fokus på tema. Jeg opplevde det ved flere anledninger som krevende å nå inn til informantenes livsverden, da flere ble opptatt av å beskrive hendelsesforløp fremfor å beskrive sine personlige følelser og opplevelser. Jeg ser i ettertid at jeg med fordel kunne ha styrt samtalene i større grad, for på den måten å få frem rikere og dypere beskrivelser. Jeg ble også utfordret på mine egne forforståelser. Jeg kjente sterk på gjenkjennelse og forståelse i deler av samtalene, mens jeg i andre opplevde utsagn som overrasket og opprørte meg.

#### Forberedende pilotintervju

Jeg ønsket å prøve ut min intervjuguide, så vel som meg selv i rollen som intervjuer. Jeg følte også behov for å gjøre en test av den tekniske delen av intervjuet, der samtalen ble tatt opp på diktafon. Jeg valgte derfor å foreta et pilotintervju med en erfaren sykepleier fra min arbeidsplass. Pilotintervjuet varte i 47 minutter.

I etterkant hørte jeg på intervjuet flere ganger. Jeg var da særlig opptatt av meg selv som intervjuer, hvordan jeg ordla meg og hvordan jeg evnet å skape en situasjon som gav gode rammer for samtalene. Jeg merket meg måter jeg uttrykte meg på som kunne gjøres

tydeligere. Jeg reflekterte videre over at jeg kunne virke litt hektisk i samtalen og ikke greide å formidle ro i tilstrekkelig grad. På bakgrunn av disse erfaringene gjorde jeg enkelte justeringer av intervjuguiden før jeg foretok de videre intervjuene med fire informanter.

### Gjennomføring av intervjuer

De neste intervjuene ble alle gjennomført i løpet av en måned, med to til syv dagers mellomrom. Tre av intervjuene forgikk på informantens egen arbeidsplass. Et av intervjuene ble utført hjemme hos informanten. Jeg var opptatt av at intervjuene skulle holdes i omgivelser hvor informantene følte seg trygge og la derfor opp til å møte dem der de selv ønsket. Alle intervjuene ble tatt opp på diktafon. Samtalene hadde i gjennomsnitt en varighet på en time. Før jeg starte opptaket gav jeg generell informasjon der jeg i korte trekk gjentok rammene for samtalen, samt gav informantene samtykkeerklæringen som de signerte (vedlegg 3).

### Fra lyd til tekst

En av informantene var ikke norsk og hadde derfor en særegen og lett gjenkjennelig språkdrakt. En annen av informantene hadde en dialekt som var lett gjenkjennbar. Jeg har innhentet informasjon fra et lite og gjennomsiktig fagmiljø, og valgte derfor å skrive alle mine transkripsjoner på bokmål for å ivareta anonymitet i størst mulig grad. Det kan stilles spørsmål ved om språklige nyanser på denne måten kan ha gått tapt. Jeg var derfor nøye med å be informanten forklare eller utdype underveis dersom jeg var i tvil om meningsinnholdet.

Taleopptak fra diktafonen ble overført som lydfiler til datamaskin, slik at jeg kunne skrive om lyd til transkripsjoner. Jeg transkriberte samtlige intervjuer selv. Jeg skrev ned all samtale, også talelyder som eh...og mmm... Ved latter som kom frem enkelte ganger førte jeg dette opp i parentes. Jeg opplevde arbeidet som meningsfylt i den forstand at det gjorde meg godt kjent med de innhentede data. Thaagard (2013, s. 158), betegner det som grunnleggende å bli fortrolig med innholdet i datamaterialet som foreligger. Ved å opparbeide et nært forhold til data tidlig i prosessen får man et bedre utgangspunkt for å forstå sammenhenger og se mønstre. Arbeidet bidro til mange tanker og refleksjoner underveis. En del av mine tanker skrev jeg ned i en loggbok for å ta dem med meg videre inn i analysen av datamaterialet.

### 3.5.4 Kategoriseringsprosessen

Med bakgrunn i dette valgte jeg å lese igjennom de transkriberte intervjuene gjentatte ganger. For å oppnå best mulig struktur og oversikt i det videre arbeidet, behandlet jeg teksten på følgende måte:

Hvert intervju ble gitt fargekoder, henholdsvis *Rød*, *Oransje*, *Blå* og *Grønn*. Dette for å ivareta anonymitet og samtidig ha mulighet til å skille de ulike intervjuene fra hverandre. Da IPA er en ideografisk metode, slik redegjort for i kapittel 3.3.1, tok jeg for meg et og et intervju og gjennomarbeidet dette i sin helhet, før jeg tok fatt på neste.

Hver uttalelse ble kodet med bokstav og nummer, for eksempel ble uttalelse nummer 98 fra informant Rød, merket med R98. Jeg skrev deretter ut teksten i et format med ekstra brede marger både på høyre og venstre side, for å gi rom til notater og refleksjoner underveis under leseprosessen (eksempel i vedlegg nr. 5).

Intervjuet ble lest og re-lest. I høyre marg skrev jeg ned meningsfortetninger jeg anså som særlig relevante for min problemstilling. Videre merket jeg av uttalelser som kunne knyttes inn mot aktuell teori. I følge Thagaard (2013, s. 161), er denne type notater å betegne som erfaringsnære tema, nært knyttet opp mot informantenes erfaringer. I venstre marg skrev jeg ned egne tanker og refleksjoner underveis, noe som betegnes som erfaringsfjerne utsagn da notatene representerer mine fortolkninger av materialet. Denne delen av analysen innebærer både en sammenfatning av dataene, i form av meningsfortetninger, og en utvidelse av teksten, da egne refleksjoner knyttes til temaene i undersøkelsen (Thagaard, 2013, s. 161).

Intervjuene med Oransje, Grønn og Blå gikk alle igjennom tilsvarende prosess som Rød. Etter å ha bearbeidet alle intervju, satt jeg igjen med mange tema og meningsfortetninger. For å spisse teksten inn mot min spesifikke problemstilling var det nødvendig å redusere antall meningsfortetninger. Flere problemstillinger ble valgt bort da jeg ikke anså dem direkte relevant for denne undersøkelsen, mens andre tema ble innlemmet under andre overskrifter. Jeg fant at mine informanter i liten grad hadde besvart mitt forskningsspørsmål om hvordan arbeidet påvirket dem privat. Derimot hadde jeg mange og fyldige beskrivelser av hvordan de oppfattet sin relasjon med barn og familier og hvordan disse møtene berørte dem. Ut i fra dette valgte jeg å justere mine forskningsspørsmål noe, slik at de avviker fra den opprinnelige intervjuguiden, men i større grad samsvarer med mitt materiale.

Med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål:

- Hvilke opplevelser har sykepleieren av belastninger i arbeidet?
- Hvordan opplever sykepleieren mestring hos seg selv?
- Hvordan forstår og opplever sykepleieren sin relasjon til pasienten?

Valgte jeg å kategorisere mitt materiale i disse temaene:

- Belastninger (indre/emosjonelle belastninger og ytre belastninger)
- Motivasjon og mestring/mestringsstrategier
- Relasjon sykepleier – pasient (opplevelse av rolle, regulering av nærhet-distanse)

For hvert av intervjuene laget jeg skjemaer for hvert tema, der jeg samlet uttalelser som kunne underbygge fenomenet. Hvert av de tre hovedtema bestod av to underpunkter. For eksempel lagde jeg et skjema som het: *RØD - Belastninger- emosjonelle påkjenninger*. Under denne overskriften kopierte jeg over setninger og utsagt fra teksten i det røde intervjuet som gav uttrykk for de emosjonelle belastningene rødt beskrev i sin arbeidshverdag. Dernest laget jeg et nytt skjema som het: *RØD Belastninger – ytre belastninger*, der jeg kopierte over tekst som gav uttrykk for ytre dette i form av blant annet organisatoriske utfordringer. Slik fortsatte jeg inntil jeg hadde seks skjema, et for hvert tema. Dernest jobbet jeg igjennom materialet for gjøre justeringer, i form av å flytte tekst, inntil jeg satt igjen med lister med relevante meningsfortetninger for hver enkelt tema. Jeg utførte tilsvarende prosedyre for de øvrige intervjuene, Oransje, Blå og Grønn.

Som et oppsummerende ledd i kategoriseringsprosessen utarbeidet jeg matriser for å sammenfatte tekst med meningsinnhold fra alle fire informanter. Jeg endte opp med seks matriser, en for hvert tema der meningsinnholdet fra alle informanter kom til uttrykk om det aktuelle tema. Avslutningsvis utarbeidet jeg et sammendrag for hvert av mine hovedtema. I disse sammendragene tydeliggjøres mine funn som jeg i det følgende vil drøfte opp mot teori, og fortolke i analysekapittelet.



### ***3.6 Etiske refleksjoner***

Kvale og Brinkmann (2009), løfter frem fire sentrale allmenntiske retningslinjer. Informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser for deltakerne og forskerens rolle (Kvale, 2009, s. 86-93). Målsettingen om høy vitenskapelig kvalitet på forskning kan komme i konflikt med etiske hensyn om å ivareta informanter som bidrar med sine personlige opplevelser (Kvale, 2009, s. 184). På den ene siden er det ønskelig at innhentede data blir kritisk undersøkt med mulighet for alternative fortolkninger, samtidig ønsker man at etiske hensyn skal tas slik at intervjupersonen ikke opplever seg misforstått og krenket.

#### **3.6.1 Informert samtykke**

Informert samtykke ble innhentet ved at deltakerne før intervjuprosessen ble informert om rammene for undersøkelsen. Det er viktig at både risiko og fordeler ved å delta i en undersøkelse kommer klart frem, i følge Kvale (2009, s. 88). I min undersøkelse utarbeidet jeg, som tidligere nevnt, et informasjonsskriv der studien ble presentert (vedlegg 2). Skrivet ble sendt ut som en invitasjon til deltakerne, slik at de som takket ja, også var innforstått med rammene for undersøkelsen. I skrivet fremgikk det at jeg søkte informanter som ønsker å dele sine opplevelser med meg ut i fra kriterier som beskrevet. Alle mine informanter var således godt kjent med forutsetningene for undersøkelsen, før de samtykket i å delta. Det fremgikk av skrivet at deltakere når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen uten å gi nærmere forklaring på hvorfor. Jeg redegjorde også for hvordan data ville bli behandlet konfidensielt, og slettet etter at studien var avsluttet.

#### **3.6.2 Konfidensialitet**

I dette ligger det at private data som kan identifisere deltakerne ikke må behandles slik at opplysningene er gjenkjennelige og kan relateres til person (Thagaard, 2013, s. 90). I mitt lydmateriell fremkom klare distinksjoner som kunne relateres til person, både gjennom de historiene som ble fortalt og gjennom det språklige uttrykket. Jeg har tidligere beskrevet at jeg skrev alle transkripsjoner på bokmål nettopp for å ivareta anonymitet.

#### **3.6.3 Konsekvenser**

Mulige konsekvenser for deltakerne må tas i betraktning. Den fortrolighet som oppstår under et kvalitativt intervju kan føre til at informanten deler personlige opplysninger, også utover det de i utgangspunktet hadde tenkt. Det ligger således et stort ansvar på forskeren til å vurdere

hvilke opplysninger som brukes og hvordan disse formidles. Gjennom hele prosessen har jeg hatt dette i mente og tilstrebet å behandle opplysninger respektfullt og i henhold til etiske retningslinjer som beskrevet i kapittel 3.6.

#### **3.6.4 Forskerens rolle**

Dilemmaer med motstridene vitenskapelig og etisk interesse ikke kan løses ved regler alene (Kvale, 2009, s. 184). Den etiske ivaretagelsen vil i all hovedsak avhenge av forskerens etiske erfaring og dømmekraft, i dette tilfelle meg. Jeg har gjennom hele forløpet hatt med meg etiske refleksjoner inn i arbeidet jeg har utført.

Med bakgrunn i kategoriseringen som beskrevet, vil jeg forsøke å forstå informantenes fortellinger i lys av teori, tidligere forskning, og i kraft av egen fortolkning. I analysekapittelet vil jeg tilstrebe å forvalte informantenes fortellinger, livserfaringer og refleksjoner på en forsvarlig og respektfull måte. Samtidig ligger det til denne form for forskning å utvide rammer for hvordan fenomener kan forstås. Med dette som utgangspunkt vil jeg i det følgende belyse mine forskningsspørsmål:

- Hvilke opplevelser har sykepleieren av belastninger i arbeidet?
- Hvordan opplever sykepleieren egen mestring?
- Hvordan forstår og opplever sykepleieren sin relasjon til pasienten?

## 4 Analyse

Innenfor IPA som analyseverktøy ligger det føringer på at man skal vurdere sine funn med et kritisk blikk. Man bør stille spørsmålstegn ved de fenomen som beskrives, og om disse kan forstås på en annen måte, eller sees fra en annen side enn den informanten selv presenterer og forstår som gyldig. Underveis gjennom hele studien har jeg foretatt valg. Min seleksjon av informasjon gjennom alle studiens faser er viktig å ta inn i forståelsen av oppgaven og de funn jeg vil legge frem. Hele min person er således en betydelig del av denne studien.

Analysen er delt opp i tre hovedkapitler. I kapitlet, *Det som tynger*, tar jeg for meg de belastninger og utfordringer som kommer til uttrykk i mitt materiale. I det følgende kapitlet, *Det som gir påfyll*, ser jeg på de faktorer som gjør at sykepleierne velger seg inn i dette fagfeltet, til tross for belastningene det medfører. I det avsluttende kapitlet, *Møter i grenseland*, ser jeg på hvordan sykepleieren balanserer mellom utfordringer og berikelser i sitt møte med barn og foreldre. Informantene er navngitt som Rød, Oransje, Grønn og Blå.

### 4.1 *Det som tynger*

For å få bedre oversikt, er belastningene som kommer til uttrykk sortert i to hovedkategorier. Først beskrives det jeg forstår som indre belastninger. Dette omhandler de følelsesmessige aspektene og emosjonelle påkjenninger som kan knyttes til opplevelsen av omsorgstretthet. Deretter beskrives det jeg forstår som ytre belastninger. Disse er systemrelaterte, knyttet opp mot struktur og rammebetingelser.

#### 4.1.1 **Det kjennes på kropp og sjel**

Informantene forteller om belastninger fra flere hold som en del av sin hverdag. De beskriver emosjonelle krevende situasjoner i det å gi omsorg til livstruende syke barn og deres familier. De involveres i familienes skjebner og lar seg berøre. Enkelte ganger berøres de i den grad at egen personlige svære forstyrres. Informantene beskriver hvordan dette kan komme til uttrykk både emosjonelt og fysisk. Rød, Oransje og Grønn har erfart emosjonelle

belastninger knyttet til sitt arbeid. Blå oppgir ingen egne erfaringer med emosjonelle belastninger knyttet til det å følge et pasientforløp.

### Emosjonelt berørt

Rød forteller om en pasient hun fulgte over lengre tid; et eldre barn hun fikk en nær relasjon til, men som stadig ble sykere og til slutt var døende. Under tiden med pleie beskriver hun: *”Jeg kjente at det gikk for nært inn på meg, hva gjør man da liksom? Jeg kom hjem og var lei meg og ble veldig påvirket av det.”* Hun beskriver hvordan hun tenkte mye på ham. Hun forsøkte å sette sine egne følelser til side og ha fokus på pasientens behov. Hun beskriver også en situasjon der pasienten, i sin fortvilelse, skriker og beskylder henne for å påføre ham smerte. Hun forteller at hun gikk ut av rommet og begynte og gråte *”For jeg prøvde så godt jeg kunne og ville bare at han skulle ha det bra.”*

Grønn viser til at man må tøyne sine egne grenser og tåleevne. *”Det er utfordrende menneskelig, man må tørre å gjøre ting man egentlig ønsker å trekke seg fra.”*

Oransje beskriver hvordan det er vanskelig å skjerme seg selv når man involveres i pasientenes hverdag. *”Det blir jo hjemmet deres på en måte i løpet av noen måneder da. Og der skal liksom jeg inn hver eneste dag, så da kommer man jo så tett på.”* Hun sier videre: *”Jeg tror alle hadde hatt godt av å være flue på veggen i denne jobben her, fordi det er så ekstremt..., jeg tror ikke folk kan forestille seg hvordan det er.”*

Rourke (2007), beskriver omsorgstretthet hos helsepersonell som jobber innen palliativ omsorg for barn. I artikkelen benevnes flere faktorer som virker inn på opplevelse av omsorgstretthet. Det vises til at sykepleierne settes i en kompleks rolle da de befinner seg i en nær relasjon til barnet og har en støttende funksjon, samtidig som de gjennom ulike prosedyrer påfører smerte. Sykepleierne er vitne til barns lidelse mot livets slutt, ofte uten å være i stand til å lindre smerter fullt ut. De må også forholde seg til foreldres sterke emosjonelle reaksjoner (Rourke, 2007, s. 634).

Beskrivelsene fra Rourke (2007) samsvarer med Rød sin opplevelse der hun utviklet et nært forhold til en døende pasient. Det gikk hardt inn på henne og ble særlig vanskelig når hun ble utsatt for pasientens sinne og frustrasjon. Rød håndterte situasjonen ved å sette egne følelser til side. Man kan spørre seg i hvilken grad hennes diskurs om god sykepleie og profesjonalitet har virket inn, hennes krav og forventninger til seg selv og hvem hun ønsker å være i kraft av

sin rolle som sykepleier. Likeledes hvilken kultur som er rådende i avdelingen. Hvilke forventninger pålegges henne av kollegaer og ledelse? Rød forsøkte, slik jeg forstår det, å imøtekomme de idealer og krav hun så som gyldige, samtidig som hun strevde med egne emosjoner som tidvis tok overhånd. Hun lykkes bare delvis å sette egne følelser til side. Det synes som hun til dels stod alene i å håndtere sine dilemma. Dette kan skyldes flere årsaker, som bekymring for å eksponere seg selv som lite mestrende sett opp mot den rådende arbeidskulturen på avdelingen, eller at hun ikke tilfredsstilte egen forventninger til seg selv.

Grønn bekrefter at man kommer i situasjoner der egne grenser utfordres, mens Oransje viser til utfordringene i å skjerme seg selv emosjonelt, i det man kommer tett på familiens svære. Som sykepleier i en palliativ kontekst må man ta i mot fortvilelsen i situasjoner der håp om overlevelse er ute, og der trøstende ord kommer til kort. Informantene uttrykker hvordan det er emosjonelt krevende å være tett på andres lidelse og sorg. Dette ligger imidlertid i sakens natur, og må i følge Bang (2003) ansees som en arbeidsbetingelse og en konsekvens av å jobbe med menneskelig lidelse (Bang, 2003, s. 38). Det avgjørende er hvordan sykepleiere forholder seg til belastningene de utsettes for, og i hvilken grad de greier å ta vare på egne behov. Man kan også spørre seg hvor ansvaret ligger for håndteringen av utfordringene de opplever. Er det sykepleierens ansvar alene? I hvilken grad ligger forholdene til rette for hjelp når påkjenningene blir store? Jeg opplever at både Rød, Grønn og i det følgende også Oransje, beskriver hvordan de opplever emosjonelle belastninger som utfordrende, og at omsorgstretthet blir en del av deres hverdag. Likeledes er det utfordringer knyttet til regulering av nærhet og distanse til pasienten. Dette redegjøres nærmere for i kapittel 4.3.3. I hvilken grad forutsetningene ligger til rette for mestring og restituering og kommer jeg tilbake til mot slutten av dette hovedkapittelet.

#### Det kjennes på kroppen

Oransje beskriver hvordan hun opplevde å bli emosjonelt overinvolvert i et barn og hvordan dette resulterte i en akutt fysisk stressreaksjon;

*”Jeg fikk en sånn fysisk stressreaksjon med hyperventilering og hjertebank... jeg fikk prikking foran øynene, jeg stod på medisinerrommet og kjente at nå holder jeg på å besvime..”*

Oransje forteller at hun hadde en klar fornemmelse av at det skjedde noe med kroppen hennes som hun ikke hadde kontroll over. Samtidig viste hun innsikt i hendelsen ved at hun selv indentifiserte det som kroppslige reaksjoner på indre stress.

Den franske filosofen Merleau-Ponty (1908-1961) hevdet at mennesket ikke kan forstås som et tenkende og intensjonalt vesen løsrevet fra kroppen. Tvert imot mente han at det er som kroppslig subjekt vi eksisterer og deltar i verden. Således kan kroppen forstås som sentrum for erfaring og erkjennelse (Thornquist, 2003, s. 113). Beskrivelsen fra min informant vitner om emosjonelt stress som over tid ikke ble hensyntatt, men der hun tvert imot fortsatte å presse seg. Hennes historie eksemplifiserer Merleau-Pontys teori i kraft av markante kroppslige uttrykk for den emosjonelle overbelastningen hun erfarte. Hva var det som gjorde at hun ikke greide å sette grenser før det hadde gått for langt? Hva var medvirkende til at Oransje heller enn å lytte til egne behov, stadig drev seg selv lengre for å imøtekomme pasienten? Noe av forklaringen kan ligge i hennes opplevelse av barnet. Hun forteller; *”Jeg ble kontakt for en jente som var identisk i alder med min yngste, men det som var litt spesielt der, det var at de lignet liksom utseendemessig også, og da ble det vanskelig.”*

I mitt teorikapittel 2.4 beskriver jeg hvordan man som helsepersonell kan identifisere seg med pasienten (Macleod, 2013, s. 121). Egen sårbarhet blir særlig utfordret når man kjenner seg igjen i pasienter eller foreldre, eksempelvis hvis barnet som dør har samme alder og kjønn som eget barn (Papadatou, 2009, s. 26). Oransje sin gjenkjennelse av eget barn i pasienten, kan sees som en av flere mulige triggere som bidro til at hun ble emosjonelt overveldet.

Jensen (2007) beskriver hvordan personlige og private erfaringer er med på å forme selve rammeverket for relasjonen med pasienten og viser til nødvendigheten av egen bevissthet for å forstå og mestre praksis. Det synes som om Oransje ikke innså den gjenklang pasienten skapte i eget liv før det hadde gått for langt. Slik jeg forstår det ble Oransje fanget i en relasjon som stadig ble nærere og tettere helt til den overmannet henne. Uten kognitiv innsikt i hvor skadelig relasjonen utviklet seg for henne, og uten evne til å distansere seg emosjonelt, ble det til slutt kroppen som sa stopp. Det kreves styrke, og ikke minst støtte og anerkjennelse fra omgivelsene, for å trekke seg tilbake fra en nær pasientrelasjon. Særlig gjelder dette når pasienter aktivt etterspør nettopp den nærheten, intimiteten og engasjementet man ikke har å gi. Heller enn å være lydhør for egne behov, strakk Oransje seg for å imøtekomme pasientens behov i det lengste.

Oransje sine erfaringer har etter min oppfatning også en annen dimensjon. Hun beskriver sin kontakt med barnet og familien som noe som i utgangspunktet fungerte godt. Så hvor gikk det galt? På hvilket tidspunkt ble det nære for nært, og når tok belastningene overhånd? Jeg oppfatter at grensene er vanskelige å definere, noe også tidligere forskning beskriver (Cook et al., 2012, s. 5).

Blå oppgav at hun ikke opplevde emosjonelle belastninger i sitt arbeid, og forklarte dette med sitt bevisste og tydelige skille mellom profesjonelt og privat liv. Ut i fra en diskursiv oppfatning om at man må være nære, personlig og la seg berøre for å kunne møte pasienter på en god måte, slik beskrevet i kapittel 2.5.1, vil man kunne tenke at Blå ikke lar seg berøre tilstrekkelig til å yte relasjonell omsorg. Hennes fravær av emosjonelle belastninger i arbeidet kan imidlertid ikke sees som ensbetydende med at hun er emosjonelt uberørt. Blå kan ha utviklet mestringsstrategier som for henne er virksomme og som skjermer henne fra å bli overveldet. Bruk av mestringsstrategier debatteres i kapittel 4.2.2. Det må også tas i betraktning at den enkelte informant vil ha forskjellig forståelse av et begrep som emosjonell belastning og tillegge fenomenet ulik betydning.

Fortellingene fra Rød, Oransje og Grønn gir oss innblikk i de emosjonelle påkjenningene sykepleieren erfarer i sitt arbeid. Beskrivelsene gir imidlertid kun øyeblikksbilder. For å forstå det totale bilde, må man se øyeblikkene inn i en større helhet. Det kommer stadig nye pasienter, nye historier og nye skjebner. Det å gå fra det ene pasientrommet til det andre, for å ta inn over seg den ene tragiske historien etter den andre, må sees som en del av påkjenningen. Min forståelse ligger i at emosjonelt krevende arbeid fordrer at man også hensynstar seg selv på det mentale plan. For å kunne gjøre det må forholdene ligge til rette. Dette leder over på ytre belastninger.

#### **4.1.2 En kryssild av forventninger**

Som ytre belastninger forstår jeg konsekvensene av de rammebetingelser som ligger til grunn for sykepleierens arbeid. Hva innebærer det å jobbe i en sykehusavdeling? Hvordan ligger forholdene til rette for å være den fagpersonen man ønsker å være, i hvilken grad har sykepleierne støtte og forståelse for belastningene de står i?

### Å tåle stress

Rourke (2007) mener at organisasjoner styres gjennom maktstrukturer, og at palliative barn, deres familier, samt helsearbeidere som jobber med denne gruppen, generelt har lav status og således liten gjennomslagskraft for å få nødvendige ressurser (Rourke, 2007, s. 637). Alle informantene i min undersøkelse kom inn på systemutfordringer som en del av det totale bilde av belastninger. Dette til tross for at tema i utgangpunktet ikke var inkludert i studien.

Oransje forteller om et stort press i avdelingen. Hun har høye krav til kvalitet i sykepleien og kjenner det vanskelig når arbeidsbelastningen fører til at hun må gå på akkord med det hun setter som kvalitetsmessige krav. Hun beskriver lite bemanning, manglende struktur og dårlig organisering som en del av hverdagen. Ofte kommer det inn flere pasienter enn det er tatt høyde for.

*”Det er lag på lag i en forferdelig kaotisk hverdag.. det er den kombinasjonen... den mentale opplevelsen av familiene i nød, og så presset utenfra hele tiden, og det høye stressnivået.”*

Rød forteller hvordan hun ofte føler seg som en dårlig sykepleier. De vaktene hun kun får gjort det mest grunnleggende, som medisinerer og nødvendige prosedyrer, da føler hun ofte at hun har feilet. *”Jeg rakk ikke å kjenne på stemningen, jeg hadde ikke tid.... ved en sånn vakt føler jeg ofte at jeg ikke har gjort noen god jobb.”* Også Grønn beskriver frustrasjon over de vaktene der hun bare løper. Flere ganger går hun hjem etter endt vakt uten egentlig å vite hvordan hennes pasienter har det, fordi det ikke har vært tid eller mulighet til å spørre.

*”Når man først skal sette seg ned å spørre folk om hvordan de har det, så må man høre på hva de svarer også, ikke bare ha tid til å spørre, men ha tid til å sitte der og høre hva de svarer.”*

Thompson & Brevan (2014), skriver om stressmestring innen palliativ omsorg, og viser til at det i organisasjoner kan foreligge en forventning om at man bør tåle og håndtere stress. Det kan være liten aksept for å si i fra. Dersom man sier fra kan det tolkes som enkeltpersoners utilstrekkelighet og manglende evne til møte de krav arbeidet innebærer. En slik kultur innad i en organisasjon kan få betydelige konsekvenser både for pleiepersonell i form av overbelastninger, så vel som konsekvenser for den omsorgen som ytes pasienter og pårørende (Thompson & Bevan, 2013, s. 66-67).



Hvordan er det mulig for sykepleieren å ta rollen som pasientens relasjonelle ledsager, når de samtidig stilles overfor effektivitetskrav og presses på tid? Slik jeg forstår det er kombinasjonen ganske umulig, særlig dersom målsettingen er å opprettholde stabilitet i omsorgen som gis. For mine informanter er ikke stabilitet en realitet. Tvert i mot styres sykepleierens mulighet til nærvær av tilfeldigheter som hvor mange alvorlig syke barn som er innlagt samtidig. Muligheten for relasjonell omsorg svinger i takt med hvor travel eller rolig avdelingen er til enhver tid. Utsagn fra både Oransje, Rød, Grønn og Blå forteller om systembegrensninger som bidrar til sykepleierens opplevelse av å ikke få utøvet jobben i samsvar sine idealer om relasjon og nærhet.

#### Rammebetingelser til besvær

Ut i fra forståelsen om at de belastningene sykepleiere erfarer i sin hverdag er sammensatte og til dels motsetningsfulle, har sykepleieren et dilemma om hva som skal være styrende for de valg som gjøres i arbeidet. Hvor langt skal en stekke seg? Og i hvilken grad skal de involvere seg? Hvordan kan man investere av seg selv i pasienter dersom muligheten for restitusjon ikke er tilstede?

Blå viser til den doble belastningen ved høyt tempo og sammensatte oppgaver som forventes ivaretatt, parallelt med omsorg for svært syke pasienter. Selv fortrekker hun å være hos en kritisk syk pasient fremfor å løpe mellom flere mer stabile pasienter. Imidlertid er det enkelte ganger slik at man både har svært syke pasienter, og samtidig må ivareta mange andre oppgaver. Disse situasjoner betegner hun som særlig belastende. *”I sånne perioder, hvor det er veldig krevende, veldig travelt og kanskje flere syke pasienter så... du kan ikke stå i det så fryktelig lenge.*

Grønn beskriver en situasjon der hun hadde ansvar for et kritisk sykt barn som stadig ble dårligere. Samtidig ble hun bedt om gå over til en annen avdeling for å gi en kur med cellegift til et barn der. *”Men da kjente jeg bare at .. nei det gjør jeg ikke...så da sa jeg; du må bare finne noen annen, for jeg kan ikke gå fra den familien.”*

Informantenes fortellinger bevitner en arbeidshverdag med høyt tempo og store krav til effektivitet. Blå beskriver den sammensatte belastningen med høyt tempo og svært syke pasienter som uholdbar over tid. Spørsmålet blir hvor ofte disse situasjonene utspiller seg. Det å mobilisere for en kortere periode er, som Blå sier, noe annet ennå stå i en vedvarende

situasjon med overbelastning. Grønn ble pålagt oppgaver ut i fra et behov om effektivitet, uten at de ble stilt spørsmål ved om dette ville medføre med god nok omsorg for pasientene. Grønn var trygg nok i sin rolle til å si i fra. For en ny og usikker sykepleier ville det å si i fra kanskje vært uaktuelt i frykt for at et slikt utspill kunne tolkes som hennes manglende kapasitet eller evne til å gjøre jobben som ble pålagt henne, slik beskrevet av Thompson & Bevan (2013, s. 66-67).

Oransje forteller om en situasjon der hun hadde ansvaret for en terminalt<sup>33</sup> syk jente. Det var teknisk krevende med administrering av medisiner for å lindre fysiske smerter i den grad det var mulig, og emosjonelt krevende å ta imot barnets og foreldrenes fortvilelse, angst og redsel. Oransje forteller:

*”Hun var blitt veldig dårlig kveldsvakten før.. alt skjedde sånn siste timen av vakten, så det ble veldig hektisk.... også går man jo hjem, og sover jo, men det blir få timer man får sove, også er man sånn halvsliten når man kommer neste morgen, og pasienten er fortsatt veldig dårlig, så du på en måte tar over der du slapp..”*

Oransje beskriver hvordan hun går fra kveldsvakt til dagvakt med ansvaret for et terminalt sykt barn. I teorien beskrives restitusjon som en avgjørende faktor for å mestre omsorgstretthet og øvrig stress (Bang, 2003, s. 37-38; Maytum et al., 2004, s. 175). Man kan spørre seg i hvilken grad det er rom for restitusjon i situasjonen Oransje beskriver. Et element som nevnes i mitt materiale, og som spiller inn i totalopplevelsen av påkjenninger, er det å arbeide i tredelt turnus<sup>34</sup> slik Oransje gjør. Kan situasjonen hun beskriver sees som reell hvile, eller restitusjon? Etter min oppfatning er det i beste fall å betrakte som en fysisk pause uten egentlig mulighet for å hente seg inn mentalt.

Informantene beskriver alle en krevende hverdag grunnet stor arbeidsbelastning, tidspress og til tider for lav bemanning. De blir pålagt oppgaver som det i liten grad er mulig å avvise eller utsette. Ofte handler det om mange og svært syke pasienter. Dette lar seg vanskelig styre. Pasienter er berettiget hjelp uansett, noe som gir liten mulighet til å påvirke arbeidsmengden eller ha kontroll over egen arbeidsdag. Opplevelsen av kontroll fremheves som en vesentlig faktor for å forhindre at arbeidspress utvikler seg til en mer alvorlig stressreaksjon (Thompson & Bevan, 2013, s. 66-67).

---

<sup>33</sup> **Terminal:** Når man er døende, livets slutfase (Marthilm et al., 1998).

<sup>34</sup> **Tredelt turnus :** Vaktordning der døgnet deles i tre vakter; dagvakt, kveldsvakt og nattevakt.

Informantene forteller om situasjoner med stort stress og viser til at dette ikke hører til sjeldenhetene. Systemkravene som er beskrevet ser jeg som relevant da jeg forstår dem som direkte innvirkende på sykepleierens opplevelse av omsorgsmestring, eller nærmere bestemt, mangel av det. Det ligger ikke til denne oppgaven å se på beslutningsprosesser og ressursfordeling i helsevesenet. Imidlertid er det viktig å tilkjenne den betydningen ytre rammebetingelser har for den omsorgen sykepleierne yter overfor pasientene. Informantenes uttalelser demonstrerer tydelig sammenhengen mellom for stor arbeidsbelastning og opplevelsen av å ikke lykkes i sitt arbeid. Følelsen av manglende mulighet til å påvirke egne rammebetingelser, kan forstås som forsterkende i opplevelsen av slitasje.

### Oppsummering

Sykepleierne opplever emosjonelle belastninger i sitt arbeid. Belastningene kan føre til omsorgstretthet og kan sees som en naturlig konsekvens av å jobbe med andres smerte og lidelse. Dersom omsorgstretthet ikke hensynstas kan det gi konsekvenser i form av emosjonell overbelastning og fysiske reaksjoner. Systemkrav forsterker opplevelsen av belastning da sykepleierne hindres i å utøve sin jobb i samsvar med egne idealer om relasjon og nærhet. Belastningene kan således sees som uensartet og sprikende. Elementer som i seg selv oppleves som håndterbare, kan i kombinasjon med hverandre anta en ny og uhåndgripelig form. Sykepleieren står på mange måter i en kryssild av forventninger uten mulighet til å imøtekomme alle.

## ***4.2 Det som gir påfyll***

Fortellinger om inspirasjon og opplevelse av mening ser jeg som en motvekt til belastningene jeg har beskrevet. Hvilke faktorer bidrar til at sykepleiere velger seg inn i dette fagfeltet og hva gjør at de velger å bli, til tross for påkjenningene det fører med seg?

Kapittelet er delt opp i to tema; motivasjon og mestring. Først vil jeg se på hvilke motivasjonsfaktorer jeg finner i mitt materiale. Hva er sykepleierens drivkraft? Deretter vil jeg se på sykepleierens opplevelse av mestring. Hvilke faktorer fører til omsorgsmestring hos sykepleieren, og hvilke mestringsstrategier tas i bruk i de mest krevende situasjonene? I hvilken grad er strategiene funksjonelle som skjerming mot omsorgstretthet, og i hvilken grad fremmer de omsorgsmestring?

#### 4.2.1 Så mye glede

Rød beskriver hvordan det er en hjelp for henne at pasientgruppen består av barn. Hun har venner som jobber med voksne palliative pasienter, og mener det er en vesentlig forskjell på det å jobbe med voksne i forhold til det å jobbe med barn. Rød uttaler: *”Man får utrolig mye glede på en sånn avdeling som jeg er nå.”* Oransje beskriver hvordan hun aktivt bruker tøys og lek for å relatere til barn. Det å leke hjelper barna til å hente frem krefter og entusiasme.

*”Man kan jo leke og holde på å herje her, vi har jo madrass-surfing og vannsprutekrig, og vi fanger dyr, sånne kunstige som vi slenger rundt (...) så det er utrolig mye av den leken og det har jo vært kjempegøy.”*

Blå sier; *”Det er mye mindre tøft å jobbe med barn enn det man skulle tro, fordi barn er barn, og hvis de er i form til det, så leker de.”* Grønn viser til at barn ikke dveler ved ting i samme grad som voksne. Når de har det bra, så har de det bra, og de greier fint å ha det gøy selv om noe er trist. Hun forteller om hvordan barn, til tross for at man utsetter dem for ubehag, både tåler og aksepterer deg, så sant de kjenner deg og har tillit. Grønn forteller:

*”Jeg synes man får mye gyllende øyeblikk når man jobber med barn. Mye hygge oppe i det triste... Det er nok familiene og ungene som gjør at jeg fortsetter her, på tross av liksom alt annet.”*

Terry Dise (2013) har skrevet om erfaringer fra å jobbe innenfor pediatri som fagfelt. Hun er lege av profesjon, men hennes erfaringer kan etter min mening forstås som generelle i denne sammenheng. Hun skriver blant annet om gleden av å jobbe med barn i en sykehuskontekst. Hun fremhever barns evne til å leve her og nå, og til å verdsette de små ting i livet med stor fryd og entusiasme. Humor og latter innlemmes i det alvorlige og bidrar til å ta brodden av angst og frykt (Dise, 2013, s. 315-316).

Alle mine informanter har gjort seg tilsvarende erfaringer som beskrevet av Dise (2014), og viser til at det å jobbe med barn gjør arbeidet med den tunge tematikken lettere. Hva er det ved barn som gir oss disse gyllende øyeblikkene? Informantene forteller hvordan barnet er i livet her og nå, fryder seg over små ting, og lar seg drive inn i leken. I lek kan man ta en annen rolle, man kan være superhelt og få til det meste. Man kan vinne kriger fra sykehussengen, eller la seg fylle med latter over tøys og sykehusklovner. En måte å se det på, er at når lek og glede vies mye plass, må tristhet og sorg vike tilsvarende. Kan det være så enkelt?

Barns lek er attraktiv i seg selv, og noe barn gjør fordi de liker aktiviteten og er ikke noe de gjør for oppnå noe annet. Barn har heller ingen opplevelse av tid når de leker, men kan gå helt opp i leken og bli oppslukt av den aktiviteten de holder på med. I lek opplever de redusert selvbevissthet, og i visse typer lek, som rolle lek og fantasilek, kan de også få være andre enn seg selv (Solhjell, 2015). Deres manglende tankerekker om negative utfall og livets urettferdighet gjør seg gjeldende i hele deres grunnholdning til livet. Disse holdningene påvirker og hjelper også de voksne rundt barnet. Det interessante i denne erkjennelsen er kontrasten det representerer mot de diskursive holdninger om hvor tungt det må være å jobbe med barn som pasient i en palliativ kontekst.

Blå viser til et annet og beslektet perspektiv. Blå opplever at barns fokus er rettet mot det å leve. Deres fokus er i liten grad rettet mot en eventuell tidig død. *"De går ikke inn i tunge depresjoner med tanke på at de kanskje ikke overlever sykdommen, ikke sant... sånn som voksne gjør.. Så det er noe av perspektivet tror jeg."* Barnets fokus på å leve mens man lever, imøtekommes av sykepleiernes holdninger, i det alle mine informanter løfter frem betydningen av å se det friske i barnet. Blå er særlig tydelig på dette og sier *"Jeg er veldig opptatt av det friske og har det som en sånn kjernesak."*

En side av å jobbe med livstruende syke barn, er at det i dag er en reell mulighet for å overleve sykdommen. Samtlige informanter fremhevet dette som en stor gevinst i arbeidet. Barna som overlever følges opp av sykehuset i etterkant i form av jevnlig kontroll. Det å møte barn i etterkant, friske og sterke barn, som lever gode liv med venner, skole og aktiviteter, oppleves som lønn for strevet. Oransje uttrykker det slik: *"Bare det og se en 2-3 av dem komme på poliklinisk kontroll, og oppom sengeposten her for å hilse på, det er klart det gir bare enda mer boost til å bli."*

Blå forteller at hun som student ble introdusert for syke barn som hun fikk følge gjennom behandlingsforløpet, for så å erfare at barna gradvis frisknet til og til slutt fikk reise hjem med sine foreldre. Denne erfaringen ble avgjørende for hennes senere valg av pediatri som fagfelt.

*"Det var astmapasienter som var kjempesyke, og som ble friskere og friskere (...) Og det var det som var avgjørende til at jeg ønsket å jobbe på denne avdelingen, det perspektivet at vi virkelig klarte å gjøre barna friske..."*

Rød sier: *”Like vanskelig som det er når et barn dør, like fantastisk er det når et barn har klart seg gjennom sin behandling.”* Hun viser til at også små fremskritt til bedring er av stor betydning, som når man får bekreftelse på at en undersøkelse har gått bra. Det er små seire i en hverdag der alle oppturer teller.

Sykepleiernes fokus på det friske kan sees på flere måter. På den ene siden hjelper det barn og familier til å tenke positivt, samtidig som det fremmer normalitet i en hverdag som ellers preges av store endringer. En annen måte å se det på er i form av en mestringsstrategi for sykepleieren selv. Ved å forstørre barnets friske side og stimulere til og lek og utfoldelse, er barnets sykdom og dets begrensninger lettere å bære. Slik ser jeg det, er fokuset på det friske ikke bare noe som gagnar barnet, det er like mye til hjelp for de voksne rundt, inkludert sykepleierne.

#### **4.2.2 Den viktige bekreftelsen**

Oransje beskriver hvordan det gir henne mye å være en ressursperson for familiene hun møter. Positive tilbakemeldinger fra familiene gjør at hun motiveres til å stå i vanskelige situasjoner. *”Familier klarer faktisk å være takknemlige overfor deg opp i all den elendigheten, og det gjør jo at jeg kjenner at det er viktig det jeg gjør.”* Blå bekrefter Oransje sin uttalelse, og sier *”Det er veldig meningsfylt, selvfølgelig.. å gjøre en forskjell rett og slett”*

Mens Grønn uttaler:

*”Det er jo litt med at man orker å være her i så mange år og stå i vanskelige situasjoner over tid, det er jo at man føler at man får noe igjen for det selv også.. Føler at det er viktig for dem at du er der.”*

For å forstå i hvilken grad pasientrelasjonen kan representere en verdi for hjelperen, må oppmerksomheten henledes på de motiver som i utgangspunktet lå til grunn for valg av omsorgsyrke. Flere faktorer kan sees på som motiverende for å gå inn omsorgsarbeid av denne art. Eksempelvis kan det være et ønsket om å gjøre en forskjell i andre menneskers liv, den gode følelsen av å kjenne seg etterspurt og verdsatt, eller ønske om å jobbe med eksistensielle problemstillinger, ting som virkelig betyr noe. En faktor er også den tilfredstilelsen det gir å mestre ekstreme situasjoner og særlig utfordrende arbeid som andre tar avstand fra, nettopp grunnet dets krevende natur. Dette kan belønnes i form av respekt og anerkjennelse, både fra de i andre profesjoner, kollegaer og av pasientene det gjelder

(Papadatou, 2009, s. 180-181). Dette er beskrivelser som kan gjenkjennes i mitt materiale. Gjennom fortellinger om relasjonelle møter, viser mine informanter hvordan de innbyr til trygghet og tillit hos barn og foreldre. I oppnåelse av dette, finner jeg at sykepleieren opplever egen tilfredshet og omsorgsmestring. Nærhet og emosjonell tilknytning synes således å være en gevinst for både pasient og sykepleier. Papadatou (2009) betegner den relasjonelle omsorg som verdifull for pasienten, men viser samtidig til at relasjonen er av verdi for hjelperen ved at man får bekreftelse på seg selv, både i personlig og profesjonell forstand.

### **4.2.3 Livsvisdom**

Rød forteller om hvordan det å jobbe med eksistensielle spørsmål har påvirket henne, og ført til endringer i hvordan hun tenker rundt liv og død. I lys av sitt arbeid setter hun mer pris på livet. Hun har blitt mer ydmyk, og mener det er en positiv effekt av det arbeidet hun gjør. *”Jo lengre jeg har jobbet med det, desto mer positivt ser jeg på livet faktisk.”* Også Grønn opplever det å jobbe med eksistensielle tema som liv og død som positivt. Hun er mer bevisst på hvordan hun lever livet sitt og hvordan hun tar vare på gode øyeblikk. Hun verdsetter dagene hun har og utsetter ikke ting hun ønsker å gjøre.

Papadatou (2013) sier at den ultimate gaven døende og sørgende mennesker kan gi oss er muligheten til å våkne opp, og blir fristilt til å velge hvordan vi skal leve livet, i lys av og i bevissthet av, at vi er dødelige. Hun betegner det som en særegen livsvisdom man får av å jobbe i en palliativ kontekst (Papadatou, 2013, s. 187). Rød og Grønn sine uttalelser understreker hvordan det å jobbe i livets grenseland setter egne private utfordringer i perspektiv. Å se sin egen hverdag i lys av de familier som må forholde seg til alvorlig sykdom, bidrar til refleksjon og mer beviste verdivalg i eget liv. Gjennom nærhet til døden verdsettes livet på en annen måte. Man skal ikke ta dagene for gitt. Livet er oss til låns.

### **4.2.4 Det gode møte**

Jeg vil i det følgende ta for meg beskrivelser av hvordan sykepleieren opplever mestring i sitt arbeid. Dernest vil jeg gå inn på de personlige strategier som benyttes for emosjonsregulering. I dette står regulering av nærhet og distanse til pasienten sentralt. Som et verktøy for regulering benyttes mestringsstrategier som jeg vil gå nærmere inn på i siste delen av kapittelet.

Oransje forteller at hun raskt erfarte at det å møte mennesker i sårbare situasjoner var noe hun håndterte godt. *”Jeg føler at dette er jeg god på, dette er noe jeg virkelig kan, å møte folk i sorg og krise... og på en bisarr måte så liker jeg det, det gir meg noe..”*

Rød beskriver hvordan hun har engasjert seg aktivt i familiearbeid og hvordan hun opplevde det som tilfredsstillende for egen del, når hun bidro til endring på en måte som hjalp en familie videre i sin prosess.

*”Når de fikk beskjed om at han ikke kom til å overleve, så var foreldrene veldig splittet(...) Det har jo sikkert med prosess å gjøre, at de til slutt kunne akseptere at han skulle dø. Men jeg kjente at jeg hadde hatt en liten del i det, at jeg kunne hjelpe dem frem til det, og det var en god følelse.”*

Grønn viser til at det er spennende og utfordrende å få lov å bruke seg selv i jobben. *”Når man har jobbet så lenge som meg så er det det som er utfordrende, å finne nøkkelen inn til ungdom for eksempel, og få dem i tale.”* Etter mange år føler også Blå seg trygg i den kunnskapen hun har. Hun har bred fagkunnskap og ser at hun her kan bidra mye, blant annet i form av å formidle informasjon ut på en god måte. *”Jeg er rolig og trygg, og det betyr mye uansett situasjon.”*

Alle informanter beskriver opplevelse av mestring i arbeidet. I særdeleshet ble det referert til hvordan de evnet å skape gode relasjoner med barn og familier gjennom nære møter, ærlige samtaler og tillitsskapende lek med barnet, noe som er i tråd med den biopsykososiale modellen beskrevet av Engel (1977), der man ser og møter pasienten som et hele, og ikke fragmentert, eller rent medisinsk. Når informantene forteller om mestring står kommunikasjon sentralt. Undersøkelsen til Robins, Meltzer & Zelikovsky (2009) viser til at nær og pågående kontakt med barn og familier gir opplevelse av mening som igjen underbygger opplevelsen av omsorgsmestring. Det synes som om mye av mestringen hos mine informanter ligger i det å skape tillit og etablere trygge og gode relasjoner. Hva skal til for å oppnå dette? Korrekt formidling av informasjon innbyr ikke til trygghet eller tillit alene. Så hva er det sykepleierne formidler i tillegg?

For å få til en relasjon som bygger på tillit og trygghet, er det nødvendig å benytte kommunikasjon utover det rent verbale. En inngangsport i så måte kan være å vise empati. Ved bruk av empatisk tilnærming på det kognitive og affektive plan kan man få tilgang til den



andres subjektive verden (Papadatou, 2009, s. 301). Slik kan man skape et intersubjektivt rom (Papadatou, 2013, s. 187), som beskrevet i kapittel 2.2.3. Det vises her til nødvendigheten av å lytte til pasienters ønsker og behov både verbalt og nonverbalt, og være sensitiv for den andres tanker og følelser (Macleod, 2013, s. 115). Slik jeg forstår det, er det nettopp dette sykepleierne gjør når de etablerer tillitsfulle og trygge møter med barn og foreldre. Informantenes opplevelse av å vinne barn og foreldres fortrolighet forstår jeg som uttrykk for omsorgsmestring.

#### 4.2.5 Mestringsstrategier

Mine informanter beskriver flere mestringsstrategier som funksjonelle i møte med de belastninger som arbeidet innebærer. Orange beskriver hvordan hun bruker tankeflukt for å skjerme seg når hun opplever situasjoner som er svært intense. *”Jeg prøver å koble litt ut for å beskytte meg selv hvis jeg synes at nå, nå tar sorgen overhånd, eller prøver å tenke på noe sånn lystbetont da.”* Hun beskriver også hvordan hun bruker selvinstruksjon for å minne seg selv om at hennes rolle som sykepleier er en annen enn for dem som er direkte berørt. *”Det første jeg alltid sier til meg selv er at: Dette er ikke ditt barn, dette er ikke din familie. Du har din familie hjemme, de er friske og vi lever vårt liv.”*

Rød benytter også en form for selvinstruksjon ved å fokusere på egen rolle og det som ligger i denne, samtidig som hun minner seg selv om at det er andre, pasientens nære familie og venner, som kan vise sin personlige sorg og dele denne. Som sykepleier er hennes rolle en annen.

*”Jeg tenker hva kan jeg gjøre for å hjelpe pasienten? Det er jo ikke å være lei meg, det er jo heller å være til stede for familien og se hva det er for behov de har..... Jeg tror ikke det hjelper dem at jeg er helt ute av meg av sorg heller.”*

Blå fremhever betydningen av å se forskjellen mellom den private sorgen og den profesjonelle sorgen som hun møter som sykepleier.

*”Jeg møter disse situasjonene fordi jeg har valgt et yrke og har en profesjon som gjør at jeg kommer til å møte folk i krise. Det har ikke noe med mitt privatliv å gjøre. Jeg kan vise empati og medfølelse, og det er kjempeviktig å kunne gjøre det, samtidig som jeg ikke må bli overveldet av den sorgen eller tragedien jeg opplever. Fordi jeg skal hjelpe.”*

Grønn mener at man gjennom erfaring blir flinkere til å kjenne seg selv og hvor egne grenser går. *”Jeg er ikke så veldig privat, jeg er ikke sånn som skravler om meg og mitt til verken foreldre eller ungene, og det er nok litt for å beskytte meg selv.”* Grønn mener det er viktig å selektere hvem man engasjerer seg i. For å kunne gå inn i en tett relasjon med noen, der man kanskje er primærkontakt<sup>35</sup> og den som skal være tett på, er det viktig å kunne avgrense seg i forhold til andre pasienter der man har en mer perifer rolle.

*”For da orker man å gå inn i settinger hvor man faktisk er den som er nærmest og tørr, og klarer å stå i det. Jeg hadde ikke klart å stått i sånne settinger hvor jeg står nære og lenge og tett, hvis jeg hadde vært like nær på alle.”*

I litteraturen finnes beskrivelser av mestringsstrategier som benyttes for å forebygge omsorgstretthet og utbrenthet. Disse omhandler blant annet kollegastøtte, jevnlig veiledning og evne til å skifte fokus ved å engasjere seg i andre ting utenfor arbeid, både sosialt, ved trening eller annet (Maytum et al., 2004), og slik beskrevet i 2.5.2. Strategiene er etter min mening diskursive i sin form og kan forstås som allment gyldige mestringsstrategier som også mine informanter har med seg inn i sin forståelse.

Hvordan kan behovet for selvbeskyttelse forstås og i hvilken grad bidrar dette til opplevelse av omsorgsmestring? Med utgangspunkt i informantenes beskrivelser av omsorgsbelastninger i forrige kapittel, synes behovet for egenomsorg å være avgjørende i møte med de pågående emosjonelle belastningene sykepleierne utsettes for. I følge undersøkelsen til Cook & Lawrence med flere (2012), er oppfattelsen av hvor grensene skal gå i forhold den profesjonelle og den private svære, å betrakte som individuelle. Papadatou (2013, s. 27), hevder på sin side at mestringsstrategier som kun har til hensikt å distansere eller avlede ikke er tilstrekkelig. Hun mener at refleksjon rundt egne tanker alltid må inkluderes.

Informantene viser til konkrete mestringsstrategier som de opplever som virksomme i sin hverdag. Flere beskriver en form for tankeflukt der de aktivt flytter tankene over på noe annet og positivt, når de befinner seg i en situasjon der de må ta imot eller være vitne til noe særlig smertefullt. Videre bruker de et kognitivt forankret tankesett som rasjonaliserer deres rolle i situasjonen, der de skiller mellom det som tilhører profesjonelt og privat liv. Jeg finner i

---

<sup>35</sup> **Pimærkontakt** opprettes for pasienter som er langvarig innlagt sykehus. Hensikten er at pasient og foreldre skal slippe unødvendig mange pleiere å forholde seg til. Ved å gi primærkontaktene hovedansvaret for pasienten, blir de den som pasienten og foreldre i hovedsak forholder seg til. Ofte er det her de nære relasjonene utvikles.

mindre grad strategier som omhandler en selvrefleksjon. En årsak til dette kan være arbeidspresset som sykepleierne forteller om i sin hverdag, slik det går frem i kapittel 4.2. Man kan spørre seg i hvilken grad det er rom for selvrefleksjon i en hverdag der man bruker all energi på å ivareta mange og sammensatte krav. Risikoen er at man i en travel hverdag benytter de mestringsstrategier som er mest virksomme der og da, samtidig som mer langsiktige mestringsstrategier, som selvrefleksjon, fases ut. Dette da selvrefleksjon er mer tidkrevende, samt krever ro og fokus.

I min forståelse er mestringsstrategier et viktig redskap i egenomsorg for sykepleierne, da det kan forebygge omsorgstretthet. Gjennom bevisst bruk kan man regulere den emosjonelle involvering i pasienten på en slik måte, at den relasjonelle og nære omsorgen kan ivaretas uten at det går utover sykepleierens egen helse.

### Oppsummering

Informantene viser til flerfoldige faktorer som fremmer motivasjon og mestring. De beskriver glede i hverdagen og fokus på livet som leves, det å delta i noe så verdifullt som å redde liv, så vel som visdommen det gir å jobbe med døden. Det jeg likevel ser som mest fremtredende i fortellinger om hva som gir påfyll, er barnet. I kraft av å være barn med alle sine egenheter, løfter og beriker de hverdagen. Mitt innledende spørsmål om hva som bidrar til at man som helsepersonell velger seg inn i en tematikk som umiddelbart virker så uendelig trist, besvares ironisk nok med opplevelsen av glede.

Evne til å etablere trygge relasjoner, og det å skape gode mellommenneskelige møter gir sykepleieren opplevelse av mestring. Gode møter forutsetter evne til å inngi tillit gjennom nærhet og empati. Egenbeskyttelse er viktig for å unngå emosjonell overbelastning. Mestringsstrategier er vesentlig i denne sammenheng. Empatiske innlevelse i pasienters livsverden i kombinasjon med en tydelig og bevisst egenomsorg, gir grunnlaget for god omsorgsmestring. Egen refleksjon må inkluderes som en langsiktig mestringsstrategi.

### **4.3 Møter i grenseland**

For å forstå hvilke prosesser som oppstår i møte mellom sykepleier og pasient, det nødvendig se på hva den enkelte bærer med seg inn i møtet med den andre.

Pasienten er i dette tilfellet barnet som har fått en livstruende sykdom, barnets foreldre og søsken. Familien har fått en helt ny agenda. Alt handler om det syke barnet og dette ene, å overleve. Livet som levdes før diagnosen har blitt fjernt. Det som var viktig i forrige uke har mistet sin aktualitet. I møte med et moderne helsevesen rulles man inn i et maskineri av rutiner, prosedyrer og protokoller. Overveldende, skremmende, nytt og fremmed for de aller fleste.

Sykepleierne har med seg sitt fag, sin kompetanse og oversikt. De kjenner denne verdenen og kan kodene, alle de formelle, men også de uskrevne reglene. De har med all sannsynlighet fulgt andre barn med tilsvarende sykdom, de vet noe om hva dette er, hva det handler om og hva som kan komme. De vet noe om veien frem, mot dette ene, å overleve. Slik møtes sykepleier og pasient.

#### **4.3.1 Relasjonens mange ansikt**

Mine informanter ble i forkant av samtalen bedt om å tenke på en pasient eller en familie som hadde berørt dem. Gjennom å etterspørre slike historier håpet jeg å få frem beskrivelser av relasjoner og opplevelser av disse. Rød forteller hvordan hun opplevde å knytte en nær relasjon til en gutt og hans foreldre.

*” For det første var det gutten, at han var sånn, han var veldig spesiell,(...) og han skilte seg ut(...) Han åpnet seg veldig raskt også, og var..eh.. han betrodde seg til oss voksne på avdelingen.(...) Han var en veldig varm og veldig fin gutt.”*

Blå forteller om en spesiell og annerledes relasjon som overskred det som er å betrakte som rent sykepleiefaglig. Barnet var i en situasjon med mangelfull omsorg der foreldrene ikke greide å ivareta ham i hans sykdom. *”Så da ble jeg jo en sånn reservemamma og en veldig viktig kontaktperson. Jeg var ung og fulgte ham så godt jeg kunne, ... og synes det var veldig meningsfylt.”*

Her beskrives to relasjoner som i sin forskjellighet har det til felles at barna er søkende etter sykepleierens nærhet og tilknytning. Det at gutten og familien skilte seg ut og var annerledes appellerte til Rød som beskriver hvordan hun følte en særlig omsorg overfor gutten i det han åpen seg og delte sine tanker og følelser med henne. Blå beskriver hvordan hun opplevde det meningsfullt å gi ekstra omsorg til et barn som trengte henne på en spesiell måte.

Beskrivelsene kan forstås i lys av Bowlby som viser til at behovet for tilknytning ikke bare handler om forholdet mellom barn og foreldre, men også at behovet for trygghet og tilknytning kan komme til uttrykk i de situasjoner i livet der man er særlig sårbar, for eksempler ved alvorlig sykdom og ved institusjonalisering (Bowlby, 1994, s. 12; Papadatou, 2009, s. 301). Det å imøtekomme barna på deres behov gav Rød og Grønn en god opplevelse av å gjøre noe meningsfylt.

Grønn beskriver en annen type relasjon som skiller seg ut ved at den ble konfliktfylt og vanskelig. Hun forteller om en mor som kanaliserte all sin fortvilelse i et sinne rettet inn mot avdelingen:

*”Hun var så sint at jeg kom liksom ikke innpå henne Jeg klarte ikke å møte henne på en måte, fordi hun var så knyttet opp i det sinne.. Så vi fikk ikke støttet henne, og det var vanskelig synes jeg (...) Hun gav oss andre responser enn det vi er vant til. Det var nok det som var det vanskelige i det hele.”*

Hvorfor retter en mor sitt sinne mot dem som faktisk forsøker å hjelpe barnet? Og hvilke reaksjoner vekker det i sykepleieren? Foreldre er de som normalt er de primære omsorgsgivere. Når et barn blir kritisk og livstruende sykt, kan foreldre kjenne på sterke følelser som frykt, skyld og hjelpeløshet. Ved innleggelse i sykehus befinner de seg i et fremmed og teknisk miljø. Samtidig må de overgi mye av sitt ansvar til helsepersonell, noe som bidrar til å forsterke følelsen av hjelpeløshet (Eikeland et al., 2013, s. 187). Reaksjoner fra foreldre i dyp krise kan være irrasjonelle. Eksempelvis kan foreldre trekke seg emosjonelt fra et døende barn, eller de kan anklage sykepleiere for å ikke hjelpe barnet. De kan kritisere og devaluere jobben som gjøres og omsorgen som gis (Rourke, 2007, s. 634).

Grønn beskriver at hun opplevde møte med den sinte moren som konfliktfylt. Man kan tenke seg at hun i sitt spekter av følelser også kjente på hjelpeløshet over å ikke komme i posisjon til mor, kanskje også på urettferdighet over å være gjenstand et ubegrunnet sinne. Mulig

kjente Grønn på sinne selv, irritasjon eller oppgitthet. Dette er følelser som i mindre grad er legitime å erkjenne, men som er naturlige og menneskelige responser i en slik situasjon.

En måte å forstå Grønn sin opplevelse på, er med utgangspunkt i teori om overføring og motoverføring slik jeg har beskrevet i kapittel 2.4.3. Bang (2003) beskriver hvordan man i form av motoverføring kan ta opp i seg pasientens følelser. Behandleren speiler pasientens følelser, opplevelser, kroppslige fornemmelser og reaksjoner (Bang, 2003, s. 79-80). I dette tilfellet kan man tenke at mors maktesløshet i situasjonen kanaliseres i sinne, som igjen overføres til pleiepersonalet, og gir dem opplevelse av maktesløshet over å ikke komme i posisjon til å trøste henne.

Oransje forteller om en situasjon der hun opplevde sterk identifisering med foreldre da hun var tilbake på jobb etter å ha fått barn selv:

*”Når jeg fikk det første barnet mitt så var det jo helt forferdelig hvis det var jevnaldrende, jeg skulle for eksempel følge til operasjon eller et eller annet sånt noe, og de foreldrene som ble stående å gråte.. det var jo.. da måtte jeg sette meg ned for meg selv (ler) var helt uttafor ikke sant, det var helt forferdelig.”*

I kapittel 2.4.1 om identifisering og egen sårbarhet, beskrives det hvordan man som behandler kan påvirkes av sine pasienter ved å identifisere seg med dem og deres lidelse (Macleod, 2013, s. 121). I kapittel 3.3.4 om resonans, vises det til Jensen (2007) og Vedeler (2011) som beskriver hvordan gjenkjennelse i eget liv påvirker relasjonen til den vi skal hjelpe. Oransje berører flere teoretiske innfallsvinkler. Slik jeg forstår hennes utsagn kan det sees som uttrykk for både resonans, så vel som identifisering og empati, slik beskrevet i 2.4.1 og 2.4.2.

#### **4.3.2 Forståelse av profesjon**

Denne oppgaven har ikke til hensikt å gå inn i sykepleierens utdanning og profesjon som sådan, men ønsker å ta med i betraktning de forforståelser som ligger til grunn hos den som utøver yrket. Interessant i denne sammenheng er hva den enkelte selv holder i hevd som ledesnor i sitt arbeid. Hvordan sykepleieren forstår sin rolle og profesjon vil påvirke hvem hun er imøte med pasienten. Jeg er derfor interessert i hva informantene oppfatter som vesentlig, og hvilket fokus de har i møte med pasienter. Videre er jeg nysgjerrig på hvorvidt de opplever å utøve sin profesjon i tråd med egen overbevisning og idealer for god sykepleie.

### Finnes det et ideal?

Man kan spørre seg om hvilke normer og idealer er rådende innenfor dette tema? Hva som ansees som ”riktig” relasjon til pasienten og hva som ansees som ”gal”. Rød sier:

*”Jeg tror ikke det finnes noe uttalt ideal, men ulike sykepleiere har ulike roller. De eldre fungerer mer som kanskje barnets og foreldrenes trygge punkt, mens de som er yngre.. og yngre enn meg, fungerer mer som de morsomme typene som letter stemningen på jobben... og jeg tror jeg har havnet midt i mellom.”*

Oransje beskriver seg selv som en svært engasjert sykepleier. Hun er opptatt av kvalitet i sykepleien.

*”Jeg har et veldig høyt nivå på hva jeg mener er god sykepleie... og det driver en rett og slett til vannvidd, for det er en veldig stor avdeling og det er veldig stort press på denne avdelingen her.”*

Blå sier:

*”Jeg ser pasienten, altså ser det individuelle i barnet, det er jeg veldig opptatt av, å se et nytt barn når et nytt barn kommer.. og at det er et barn eller en ungdom, ikke en diagnose.”*

Grønn viser til relasjonen med pasienten som det mest vesentlige:

*” ..den andre biten med å gi medisiner og sånn(...) det er viktig absolutt, man kan ikke snakke med noen hvis pumpa piper, for da er det pumpa de hører. Sånn sett er det praktiske viktig også, men den samtale- og relasjonsbiten er egentlig den viktigste synes jeg.”*

Rød gir uttrykk for at det ikke finnes noen klare idealer, men mener det finnes flere stiler for utøvelse av god sykepleie. Rød sitt utsagn om at det ikke finnes klare idealer for sykepleieren kan debatteres. Det fremkommer mange forventninger, både i mitt materiale, og i tidligere forskning, om hvordan en sykepleier bør være og hvilket fokus hun bør ha i sitt arbeid. Snarere en et entydig ideal ser jeg flertydighet i hvordan sykepleierollen tolkes.

Det foreligger yrkesetiske retningslinjer som gir føringer for hvordan sykepleieren skal utøve sitt yrke innenfor etiske rammer. Her heter det blant annet:

*” ..grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert..” (Sykepleieforbundet, 2014).*

Idealet kan ansees som skriftlig nedfelt og gjeldene for hele profesjonsgruppen, imidlertid blir den enkeltes fortolkning og personlige tilnærming ulik. Utøvelsen av barmhjertighet, omsorg og respekt vil avhenge av den enkeltes konstruksjoner. Ulikhetene i opplevelsen av sykepleierollen og forståelsen av begrepet profesjonell, gjenspeiler funn beskrevet i tidligere forskning, blant annet i undersøkelsen til Cook & Lawrence m.fl. (2012).

### Den profesjonelle diskurs

I møte med pasienter forteller Rød at hun gjerne vil gi av seg selv.

*”Jeg er jo meg selv, og prøver å gi mye av meg selv i møtet, fordi det er da jeg har merket at det blir best.., så det er en veldig skjør balansegang mellom det her og det å ikke bli for personlig og privat, og holde den profesjonelle tonen.”*

Her gir hun, slik jeg ser det, uttrykk for en oppfattelse av at det å være personlig og privat er noe annet enn det å være profesjonell. Hun setter hun utsagnene; personlig og privat, og det å være profesjonell, opp mot hverandre som kontraster. Videre viser hun til hvordan hun opplever det som utfordrende å navigere innenfor disse ytterpunktene. Hva legger Rød i det å være profesjonell? Det kan synes som det er den profesjonelle diskurs om kjølig avstandtagen (Bang, 2003, s. 21-22), som ligger til grunn for hennes forståelse, slik beskrevet i kapittel 2.2.

En annen forståelse av profesjonell, beskrives av Ruyter, Førde & Solbakk (2014). Her vises det til at det viktigste kjennetegnet på profesjonalitet er hensynet til den som hjelpes. Dette er det vesentlige, og det som er styrende for relasjonen (Ruyter et al., 2014, s. 98). I den profesjonelle handling ligger det både ekspertise og at man ivaretar individet, og ser det særegne ved hver enkelt pasient. (Ruyter et al., 2014, s. 100). Denne beskrivelsen samsvarer ikke med den profesjonelle diskurs slik den fremstilles av Bang (2003, s. 21-22) og Papadatou (2013, s. 25), slik redegjort for i kapittel 2.1. Der vises det til at begrepet profesjonell kan forstås som at man er kald, uengasjert og immun mot andres lidelse. Forståelsen av profesjonell er med andre ord sprikende.

Blå mener det er viktig å skille privatliv og profesjon. Hun opplever selv at hun mestrer dette på en god måte. Orange sier hun anser seg som profesjonell som sykepleier. Hun er opptatt av at hun ikke skal bli for privat, men sier hun godt kan fortelle litt fra eget liv. *”Jeg mener det*



*går an å være personlig og profesjonell samtidig.” Grønn sier : ”Jeg er ikke så veldig privat (...) men det går an å være personlig uten å være privat..”*

Skillet mellom personlig og upersonlig, privat og offentlig er utydelige, og definisjonene er flerfoldige (Skau, 2011, s. 43). Forståelsen av de ulike begrepene synes å flyte over i hverandre og man kan spørre seg hva den enkelte av mine informanter legger i forståelsen av det å være nær, privat og personlig. Jeg er usikker på om de har dette helt klart for seg. Skau (2011) beskriver hvordan man kan forestille seg *det private*, som et sosialt definert rom som lar seg skille fra det vi kaller *det offentlige rom*. Som profesjonsutøvere opptrer vi alltid i det offentlige rom. Det *personlige* kan sees som en kvalitet ved vår væremåte. Motsatsen til personlig blir da å være upersonlig (Skau, 2011, s. 45). Slik jeg forstår mine informanter, har de alle et ønske om å være personlige, om enn i ulik grad, mens de er opptatt av å ikke involvere jobben i sin private svære. Likevel byr det på utfordringer. Jeg knytter dette til den vanskelige regulering av nærhet og avstand, noe jeg kommer nærmere inn på i neste kapittel.

Skau (2011) hevder at en vesentlig del av den profesjonelle kompetanse er å skille på ”du” og ”jeg”. Bare ved å skille mellom den man er som hjelper og den man hjelper, kan man sette ”du”-et i fokus og vise respekt for dets særpreg og forskjellighet fra ”jeg”-et, og på den måten vise virkelig empati. Et slikt mentalt skille står ikke i motsetning til nær og ekte menneskelig kontakt, men er tvert i mot en forutsetning (Skau, 2011, s. 47).

### **4.3.3 Kunsten å balansere**

Jeg har valgt å avrunde min analyse med et kapittel om balansekunst. I møte med pasienter og foreldre, og i indre møter med seg selv, balanserer sykepleieren igjennom en hverdag full av fallgruver, i fare for å miste seg selv på veien til å være den de ønsker å være. *Når det nære blir for nært* handler om en slik fallgrube. *Å finne fotfeste* handler om å stå støtt i egen profesjon.

#### Når det nære blir for nært

Oransje er den som tydeligst beskriver hvordan det å være nære kan bli for nært. Hun forteller hvordan hun har fulgt mange familier i møter der hun har opplevd å være engasjert og nær, samtidig som hun fint har greid å ivareta egne grenser. Men så kommer unntakshistoriene, de som berører på en særskilt måte, hun forklarer:

*”Noen ganger kan jeg ha ti pasienter som ikke..., eller det er ikke riktig å si at de ikke rører ved meg, men det går helt fint. De gråter og er i sorg over diagnosefunn, og jeg sitter og trøster og er.. for meg blir det en vanlig del av jobben, men og så dukker det opp en og annen som bare.. ja...”*

Oransje beskriver en relasjon til et barn som ble så nær at hun følte seg emosjonelt overveldet. Hun var primærkontakt for et barn som var innlagt i lang tid. Som ansatt i full stilling var hun hos pasienten stort sett hver dag. Barnet var kritisk sykt og ustabil og foreldrene var nær ved å minste henne gjentatte ganger. *”Da jeg gikk i ferie visste jeg ikke om jeg skulle ta forvell med henne eller ikke, og det var en sånn utrolig tøff start på ferien..”* I kritiske faser ble barnet overflyttet intensiv avdeling, og var således ikke sykepleierens formelle ansvar. Men også i disse periodene fulgte hun opp. *”Jeg gikk dit nesten hver dag... i ettertidens klokskap lærte jeg at det skal jeg ikke gjøre igjen, for jeg pådro meg selv mye smerte. Jeg ble så fryktelig involvert.”*

Når det utviklet seg til overbelastning for Oransje er vanskelig å tidfeste. Her er det glidende overganger. Det er imidlertid nærliggende å tenke at hun første kjente på en opplevelse av omsorgstretthet, slik beskrevet i kapittel 2.3.1. uten at hun tok signalene på alvor i den grad at hun endret sin atferd i relasjon til barnet og familien, eller gav seg selv nødvendige pauser.

Lang tid etter at barnet var erklært ferdigbehandlet og frikemeldt, oppdaget Oransje at pasientens navn igjen stod oppført på listen over nye pasienter. Oransje beskriver sine følelser som følgende: *”Jeg tenkte med en gang at nå har hun fått residiv<sup>36</sup>, og det går ikke, det kan bare ikke skje, da må jeg vekk, gå bort, for det håndterer jeg ikke..”* Oransje beskriver en situasjon der hun blir så sterkt berørt at hun fanges i en situasjon hun verken mestrer eller har kontroll over. Hun overveldes av følelser i den grad at det påvirker hennes evne til å ivareta sitt arbeid, samtidig som hun utsettes for betydelig personlig stress. Slik går omsorgstretthet over til en tilstand av emosjonell utbrenthet for Oransje.

I Maytum, Heiman og Garwicks studie (2004), beskrives belastninger som kan føre til utbrenthet hos sykepleiere som jobber med barn. Den hyppigste årsaken til belastning er knyttet til det å bli overinvolvert i pasienten og ved at man ”overskrider profesjonelle

---

<sup>36</sup> **Residiv:** tilbakefall, ny oppblussing av en sykdom hvis symptomer helt eller delvis har gått tilbake (Marthilm et al., 1998).

grenser.” 75% av de spurte beskrev utfordringer knyttet til regulering av nærhet og distanse. En informant påpekte imidlertid at det ikke finnes klare skiller, det kan ikke sees på som svart og hvitt. Undersøkelsen konkluderer med utsagnet: ”Compassion, often the ultimate gift of nurse to patient, must be nourished to be sustained.” (Maytum et al., 2004).

Slik jeg forstår utsagnet underbygger dette det de motsetningsfylte krav som ligger i rollen, noe som også kom frem hos mine informanter. Medfølelse og empati kan forstås som noe av det viktigste i sykepleierens omsorg for pasienten. For å opprettholde denne må man imidlertid ha bevissthet på dens slagside ved at man som hjelper kan overveldes av andres smerte. Her må også den ubeviste empati, slik beskrevet i kapittel 2.5.1, tas i betraktning. Oransje beskriver hvordan hun lot seg berøre på mange nivåer. Mulig ble hennes følelser også trigget i det ubeviste, på en måte som bidro til at hennes ordinære forsvarsverk i form av mestringsstrategier ikke var like virksomme som ellers, slik at hun ikke evnet å beskytte seg selv i tilstrekkelig grad.

Blå sier: *”Man må sette noen grenser. Og det er klart at man finner jo ut av det etter hvert. Og da er det kanskje sann at man må finne ut av det for egen del hvor man er.”* Grønn mener at erfaring bidrar til at man etter hvert blir flinkere til å kjenne sine egne grenser.

*”...men jeg tenker at det er litt forskjell også, for det er noen som er ganske gode på de beskyttelsesstrategiene, også er det andre som strever mer, sann at noen er mer bevisst enn andre.”*

Studien til Cook & Lawrence m.fl. (2011), beskriver hvordan sykepleiere forholder seg til profesjonelle grenser. I undersøkelsen går det frem at sykepleiere opplever de følelsesmessige grenseoppgangene til pasienter og deres familier på svært ulikt sett. Hvordan den enkelte forstår seg selv i relasjon til pasienten beskrives å være situasjonsbetinget. Opplevelser påvirkes av faktorer som blant annet familiens situasjon, samt lengde og hyppighet av kontakt. Hvordan grensene forstås og praktiseres, oppleves forskjellig for den enkelte sykepleier og varierer også fra pasient til pasient. Dette er samsvarende med det Oransje forteller når hun beskriver hvordan noen pasienter berører henne mer enn andre.

Ut i fra en slik forståelse kan nærhet ikke defineres som endelig i sin form, men må sees som emosjonelle bevegelser, som er en del av det å involvere seg i andre mennesker. Likeledes må behovet for distanse anerkjennes som en naturlig del av det å regulere egne emosjoner. For å

tåle nærhet må man også evne å distansere seg. Nærhet og distanse kan forstås som motsetninger, men kan også forstås som to deler av et felles hele. Den ene eksisterer i lys av det andre. For å forstå hvordan man kan regulere nærhet, må man etter min mening først og fremst forstå seg selv. Hvem er jeg i møte med andre mennesker, hvor ligger min sårbarhet? Likeledes må omsorgstretthet forstås som et tegn på at den mentale slitasjen er stor, og med fare for emosjonell overbelastning dersom en ikke sørger for restitusjon.

### Å finne fotfeste

Jeg oppfatte at i den vanskelige balansegangen med å regulere nærhet, ligger i det et utydelig skille på når det nære blir for nært. Det finnes ingen fasit og man kan ikke lene seg på erfaring alene, slik Oransje uttrykker det; *"lenge går det fint.. men så dukker det opp noe som ja (...) det gjør noe med deg.."*. Både Rød, Oransje, Blå og Grønn viser til viktigheten av å skille mellom jobb og privatliv. Grønn utdyper dette ved å si at man må finne bevissthet rundt egne grenser. Samtlige informanter viser at de har et bevisst forhold til denne tematikken. De har gjort seg tanker om hvordan man skal forholde seg, men gir samtidig uttrykk for at dette ikke er uproblematisk, men tvert imot at regulering av nærhet til pasienter er en pågående og krevende prosess. Deres opplevelser samsvarer med uttalelser fra andre sykepleiere i tidligere studier (Cook et al., 2012; Maytum et al., 2004).

Balansen mellom den *fruktbare nærheten* og den *tappende nærheten*, beskrives både i tidligere forskning og i mitt materiale som hårfin. Papadatou (2013) viser til hvordan man som behandler må inkludere egenomsorg, når man imøtekommer pasienten som relasjonell ledsager. Hun hevder at nær og personlig relasjon ikke betyr at grensene mellom pasient og behandler skal viskes ut. (Papadatou, 2013, s. 27). Å være nært tilstede hos pasienten på jobb, for så å gå hjem og ha det sorgløst og godt, er ikke et tegn på manglende engasjement, men er tvert i mot helt nødvendig (Hordvik, 2008, s. 221).

Vi har alle en grunnleggende forståelse av oss selv og vår plass i omgivelsene, men er ikke alltid klar over hva den består i, eller hvilke konsekvenser den får for oss (Skau, 2011, s. 18). Sykepleierne konstruerer sin virkelighetsoppfatning i tråd med egen livsverden og ut ifra rammer som for dem gir mening. Hvordan de definerer sin nærhet og distanse til pasienten kan sees som en del av dette. I mitt materiale kommer det frem at den nære relasjonelle omsorg for familiene, slik den beskrives av Papadatou (2009, 2013), er noe av det som er meningsbærende i deres arbeid. I deres fortellinger om seg selv, finner jeg opplevelsen av å

være verdifull ved at de gjør en forskjell i noens liv. Truende for denne opplevelsen er emosjonelt stress og ytre belastninger, som beskrevet i kapittel 4.1.2, da dette kan føre til at denne forståelsen bryter sammen.

Hvordan sykepleiere fortolker situasjonen de befinner seg i blir avgjørende for hvordan de forstår seg selv og sin rolle. Som mennesker har vi mulighet til selv å bestemme hvordan vi vil forholde oss til de utfordringene vi møter, i følge Nygård (2007, s. 20). Dette kan sees på som selvsagt. Samtidig styres valg av ubevisste tatt-for-gittheter og forutsetninger som oppfattes som endelige. Sykepleieren må etter min mening utfordre egen tatt-for-gittheter og være i åpen for ny forståelse. Som et levende system kan vi bare forandres fra innsiden gjennom egne meninger og krefter (Andersen, 2006, s. 36).

Sykepleieren møter stadig nye pasienter, nye familier og nye historier. Hvem som berører og graden av berøring er ikke gitt, eller noe man kan forutsi. På samme vis som relasjonen mellom sykepleier og pasient ikke er å anse som en statisk tilstand, må også sykepleieren være i bevegelse, og i en stadig prosess for å justere og rekonstruere sin selvforståelse. Informantene i mitt materiale forteller lite om selvreflekterende prosesser. Direkte spørsmål om dette inngikk heller ikke i min intervjuguide. En av informantene bragte det likevel frem i det Rød uttalte: *"Jeg er liksom veldig bevisst på hva...hvordan jeg oppfører meg og jeg reflekterer mye over det i ettertid."* Dersom jeg selv hadde hatt større bevissthet på dette som tema i utgangspunktet, vil min empiri på dette området vært mer utfyllende.

Nødvendigheten av egenrefleksjon fremstår som tydelig. Denne bør være konstant og kontinuerlig, både i forhold til seg selv, i forhold til den enkelte pasient, og i forhold til den arbeidssituasjonen sykepleieren til enhver tid står i. Refleksjoner for selvinnsikt og forståelse gir grunnlag for endring, utvikling og mestring av faglige utfordringer, og bidrar til fotfeste i en krevende hverdag.

### Oppsummering

Relasjon mellom sykepleier og pasient kan således sies å ha mange ansikter ved å fremstå både ulikt og kontrastfylt. Alle informantene forteller hvordan de responderer emosjonelt i møte med pasienter og hvordan de opplever et stort spenn av følelser i disse møtene. Beskrivelsene eksemplifiserer følelser som tilknytning, overføring og motoverføring, resonans, empati og identifisering. Profesjonalitet er som begrep flertydig. Det er diskursivt i

sitt uttrykk og kan forstås som å være kald og distansert, så vel som dyktig, faglig og med pasient/klientens beste i fokus. Sykepleiere i undersøkelsen responderer ulikt på begrepet profesjonell, både i forhold til hvordan de forstår begrepet, men også hvordan ulike former for utøvelse av sykepleierollen appellerer til dem.

Balansen mellom nærhet og distanse er et tilbakevendende tema og oppleves som utfordrende da det ikke finnes noen gitt ledesnor for hvordan man kan forholde seg til dette.

Selvrefleksjon blir således et viktig redskap sammen med forståelsen av at man selv er i posisjon til å påvirke den situasjon man til en hver tid befinner seg i. Bevissthet rundt egne grenser og anerkjennelse av behovet for restitusjon er vesentlig for å unngå emosjonell overbelastning.

## 5 Små bølger berører

Formålet med denne undersøkelsen har vært å undersøke hvordan helsepersonell, gjennom sykepleiere, påvirkes i møte med mennesker som kommer nær, samtidig som man befinner seg i en profesjonell kontekst. Slik det fremgår i mitt teorikapittel, fant jeg at forskning på feltet var begrenset i sitt omfang og også hadde en skjevfordeling i sitt fokusområde. Negative konsekvenser ble i all hovedsak belyst i form av omsorgstretthet, sekundær traumatisering og utbrenthet. Positive erfaringer i form av omsorgsmestring kom i mindre grad til uttrykk, og ofte kun som bifunn i undersøkelser med negative konsekvenser som primærfokus (Maytum et al., 2004; Robins et al., 2009).

Mitt hovedanliggende har vært å undersøke sykepleierens totalopplevelse av det å jobbe med barn i en palliativ kontekst. En særlig nysgjerrighet fra min side har likevel vært å identifisere det som bidrar til omsorgsmestring. Jeg ønsket å fremheve omsorgsmestring hovedsakelig fordi jeg mener bevissthet på det som faktisk fungerer kan redusere negative konsekvenser. Slik kan omsorgsmestring forstås som en buffer mot omsorgstretthet.

Undersøkelsen har tatt utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan påvirkes sykepleiere av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom?

Med forskningsspørsmålene:

- I hvilken grad opplever sykepleieren belastninger i arbeidet?
- På hvilken måte opplever sykepleieren egen mestring?
- Hvordan forstår og opplever sykepleieren sin relasjon til pasienten?

Gjennom informantenes stemmer har jeg kommet frem til tre overordnede tema i min analyse:

- **Motsetningsfylte krav gir belastninger.**

Som sykepleier i en palliativ kontekst eksponeres man for forhold som er ekstreme i sitt uttrykk. Emosjonelle påkjenninger må sees som en kalkulert risiko i denne jobben. Samtidig beskriver informantene de emosjonelle belastningene som håndterbare innenfor gode rammer. I dette ligger en forståelse av å ha tid nok til å lytte, tid til å ta imot pasienters livsverden, og mulighet til å gå inn i rollen som en relasjonell ledsager. Når de gode rammebetingelsene ikke er tilstede, trues alliansen mellom pasient og sykepleier.

Informantene beskriver en hektisk hverdag, med lite forutsigbarhet og manglende kontroll over arbeidsmengde og byrde. Opplevelsen av å ikke strekke til kan utløse omsorgstretthet. Når sykepleieren i tillegg forhindres fra å utføre sitt arbeid i samsvar med egne idealer og faglige identitet, forsterkes følelsen av omsorgstretthet betraktelig. Vedvarende omsorgstretthet som ikke hensynstas kan gi konsekvenser for sykepleieren i form av emosjonell overbelastning og fysiske reaksjoner.

- **Omsorgsmestring ligger i skjæringspunktet mellom innlevelse og beskyttelse.**

Regulering av nærhet og distanse i møte med pasienter må være en vedvarende og aktiv prosess. Mestringsstrategier må forstås som individuelle og må stadig være i endring i forhold til hvem man er, den livssituasjon man er i, og de pasienter man møter. Det finnes åpenbare men tvetydige diskurser på det å være profesjonell. Den sprikende forståelsen av begrepet gjør det lite egnet som ledesnor for regulering av egne grenser. Det *kontinuerlige samspillet mellom innlevelse og beskyttelse*, kan forstås som:

1. Evne og vilje til innlevelse. Det å stille seg til disposisjon for barn og familier med genuin interesse og empati. Belønningen for dette er å bli invitert inn i en meningsfull relasjon som gir bekreftelse og anerkjennelse.



2. Erkjennelsen av behovet for egenbeskyttelse. Ved bevissthet på egne grenser, mot til å be om pauser, og ved aktiv bruk av mestringsstrategier kan emosjonell overbelastning forebygges.

De to komponentene fungerer ikke alene eller hver for seg, men er gjensidig avhengige av hverandre for å fremme omsorgsmestring. Ved innlevelse og empati alene overveldes man emosjonelt. Uten innlevelse i pasientens livsverden, kun med fokus på egenbeskyttelse, mister man den viktige responsen fra pasienter. Arbeidet vil da fortone seg meningsløst i det omsorgsmestringen blir fraværende.

- **Relasjon er kjernen i palliativ omsorg.**

Gjennom alle mine forskningsspørsmål kommer informantene inn på den relasjon de har til pasienten som vesentlig. I fortellinger om belastninger, beskriver de det å bli emosjonelt tilknyttet på en måte som utfordrer egen tåleevne til å ta inn over seg andres lidelse. Den nære relasjonen er i dette krevende, da den trigger vonde følelser i dem selv. Selvbeskyttelse er nødvendig for å sørge for at den nære og betydningsfulle relasjonen likevel ikke kommer dem for nær. Likeledes løftes relasjonens betydning frem ved spørsmål om hva som er kilde til påfyll og mestring. I kraft av pasienters og familiers tillit, anerkjennelse og takknemlighet, opplever sykepleieren seg som betydningsfull og viktig. På denne måten definerer sykepleierne seg i lys av pasientene de møter. I relasjonen speiles de som fagperson og menneske.

*Relasjonens sentrale betydning* i sykepleierens opplevelse og forståelse av seg selv, må sees som oppgavens hovedfunn.

### Et kritisk blikk

IPA er valgt som analyseverktøy i denne oppgaven. Metoden åpner opp for et kritisk blikk på de funn som gjøres. Er alt slik det fremstår ved første øyekast, eller kan det forstås på andre måter? Hva ligger i det usagte, i historiene som ikke fortelles?

Arbeidsbetingelsene som beskrives i denne undersøkelsen, viser at man som sykepleier må håndtere påkjenninger og ivareta egenomsorg på en særskilt måte for å oppnå omsorgsmestring. Er det gitt at alle sykepleiere har de nødvendige egenskaper for å få til dette? Hvor egnet er man egentlig for denne type jobb dersom man har en følsom personlighet, og til stadighet kjenner på, og kjenner etter egne følelser? Kan det være slik, at

også egenrefleksjon kan bli for mye av det gode? Og hva med dem som ikke kjenner etter, som definerer seg ut av samspill, og blir instrumentelle og overdrevent effektive i sin tilnærming? For personer med stor emosjonell sårbarhet vil hverdagen trolig bli strevsom. Likeledes vil personer som stadig distanserer seg, være dårlig egnet for relasjonell omsorg, og vil trolig være utsatt for omsorgstretthet uten kontakt med egne følelser. Mulig er det også slik at mennesker med stor egenproblematikk, i form av konfliktfylte relasjoner eller ubearbeidede tapsopplevelser, heller ikke er egnet for dette fagfeltet, da faren for identifisering, overføring og ubevist empati vanskeliggjør god faglighet.

Kanskje er ikke denne jobben for alle?

Relasjon som kjernen i palliativ omsorg, handler om bekreftelse fra pasienter og deres familier. Dette er et funn som umiddelbart gir mening og skaper resonans hos meg selv. Men hva hvis også denne forståelsen kan sees i et annet lys? Kan det være at vurderingen av seg selv som verdifull i pasientens øyne, like mye er en form for mestringsstrategi hos sykepleieren? Blir opplevelsen forstørret for å gi arbeidet mening, og for å oppleve seg som verdifull? Det ville vært interessant å spørre pasienter og foreldre hvilken verdi de tillegger det relasjonelle møte. Er relasjonen like meningsbærende for dem, eller er dette en diskurs som holdes i hevd av helsearbeiderens egeninteresse?

## ***5.1 Videre forskning***

En studie som denne åpner opp for nye problemstillinger om mulig videre forskning. Jeg har gjennom bearbeidelse av data og analyse blitt opptatt av veier til mestring i vanskelige situasjoner. Det ligger til min forståelse at økt kunnskap om tema kan bidra til å lindre lidelse, både for barn, foreldre og helsepersonell. En interessant studie i denne sammenheng hadde vært å gå nærmere inn på bruk av *mestringsstrategier fra et pasient- og pårørende perspektiv*.

- Hvordan bruker barn og foreldre mestringsstrategier i en palliativ kontekst?
- Hvordan virker barn og foreldres forskjellige mestringsstrategier i et samspill med hverandre, og med helsepersonell?

En annen innfallsvinkel som vil være nærliggende å forfølge, i lys av mitt ”kritiske blikk”, er *relasjonens betydning* sett gjennom barns og foreldres øyne.

- Hvordan opplever pasient og pårørende møter med helsepersonell?
- Hva kjennetegner en god relasjon for dem, og når blir en relasjon vanskelig?
- Hvordan oppfatter barn og foreldre relasjonens betydning og verdi i et behandlingsforløp?

En slik undersøkelse vil kunne fylle ut bildet av relasjonens betydning i møte mellom sykepleier og pasient. Bekrefte eller avkrefte min forståelse av relasjonen som gjensidig betydningsfull for både barn, foreldre og helsepersonell.

## 6 Refleksjoner

Tema for denne oppgaven var ikke selvsagt. Min først tanke var å sette familiene, foreldre og barn i fokus. Jeg ønsket å spørre dem hvordan de opplevde møte med helsepersonell. Mitt utgangspunkt var at et nærmere blikk på dette ville gi kunnskap om hvordan man kunne få til bedre møter med pasienter. Gjennom litteratursøk ble jeg imidlertid stadig mer nysgjerrig på helsepersonell og hvordan de forstår sitt forhold til pasienter.

Ved å snu lyskasteren over på hjelperen istedenfor den som hjelpes, kan nytteverdien av undersøkelsen likevel være av relevans for begge grupper. Med utgangspunkt i mitt systemteoretiske ståsted, er jeg opptatt av delene som til sammen utgjør en helhet. Ut i fra denne forståelsen, vil informasjon om helsepersonells opplevelser også gi et bidrag inn mot pasienter og deres familier. Større bevissthet på hvem man er som hjelper kan øke kvaliteten på hjelpen som gis.

Arbeidet med oppgaven har vært en prosess med mange fasetter. Informantenes historier har for meg vært gjenkjennelige og mine funn har delvis bekreftet mine forforståelser. Dette ser jeg som en konsekvens av at jeg jobber tett på tematikken som beskrives. Jeg har med meg mine egne historier, og sterke møter med barn og foreldre, som har gjort inntrykk. Samtidig har denne studien for meg frembragt ny viten. Relasjonens betydning er et eksempel på dette. Min forforståelse handlet her om en tatt-for-gitt viten, om at pasienter opplever de nære relasjonene som givende, uten at dette er av like stor betydning for helsepersonell. I min undersøkelse har relasjonen en fått en stor og sentral plass. Det relasjonelle møte fremstår som en betydelig verdi, og kan nærmest sees på som en premissleverandør for omsorgsmestring hos sykepleieren. Denne forståelsen må sees innenfor en palliativ kontekst, og kan etter min mening ikke sammenlignes med andre kortvarige relasjoner, og i fravær av det palliative aspekt.

I ettertid ser jeg ting jeg kunne ha gjort annerledes. Til tross for rik og god informasjon fra informantene, kunne jeg med fordel ha gått mer i dybden på flere tema, ved å utfordre informantene til fyldigere og mer detaljerte beskrivelser. Særlig gjelder dette informantenes

tanker og følelser. Det finnes også fenomener som ikke er belyst, og som ved å bli inkludert, ville utvidet forståelsen av mine tema. Et slik eksempel er informantenes forhold til emosjonell distanse, om det å bli for distansert, og konsekvenser av det.

Denne oppgaven er et eksempel på at gode møter mellom mennesker beriker og bidrar til styrke og vekst. I et travelt helsevesen kan selve møte lett bli undervurdert, komme i skyggen av behandlingen som gis, og miste sin rettmessige plass som en verdi i seg selv. Informantene har i gjennom sine fortellinger vist at vi blir den vi er i kraft av møter med andre. Slik holdes vi alle av noe annet enn oss selv.

## **JEG HOLDER DITT HODE**

Jeg holder ditt hode.

I mine hender, som du holder  
mitt hjerte i din ømhet.

Slik allting holder og blir holdt av noe annet enn seg selv.

Slik havet løfter en sten

til sine strender, slik treet

holder høstens modne frukter, slik kloden

løftes gjennom kloders rom.

Slik holdes vi begge av noe, og løftes dit

gåte holder gåte i sin hånd.

Fra "Mot en verden av lys" av Stein Mehren (1963)

## Litteraturliste

- Andersen, T. (2006). Reflekterende samtaler; min versjon. I *Refleterende prosesser i praksis: Kliensamtaler, veiledning, konsultasjon og forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bang, S. (2003). *Rørt, Rammet og Rystet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berge, T. (2005). Sekundær traumatisering, vikarierende traumatisering og omsorgstretthet. *Tidskrift for Norsk Psykologforening*,(42), 125-127.
- Bjartveit, S. K., Trond. (1996). *Kaos og Kosmos, byggestener for individer og organisasjoner*: Kolle forlag.
- Bowlby, J. (1994). *En sikker base : tilknytningsteoriens kliniske anvendelser*. Fredriksberg: Det lille forlag.
- Cook, K. A., Mott, S., Lawrence, P., Jablonski, J., Grady, M. R., Norton, D., . . . Connor, J. A. (2012). Coping while caring for the dying child: nurses' experiences in an acute care setting. *J Pediatr Nurs*, 27(4), e11-21. doi:10.1016/j.pedn.2011.05.010
- Dise, T. L. (2013). Pediatrics, If only it was just the kids. I C. Figley, P. Huggard, & C. E. Rees (Red.), *First do not self-harm: Understanding and Promoting Physician Stress Resilience*. 198 Madison Avenue, New York: Oxford University Press.
- Diseth, T. H. (2015). Konsultasjon Liaison -psykiatri; BUP i somatisk medisin. I Legeforeningen (Red.).
- Eikeland, A., Sjøbjerg, I. L. & Stubberud, D.-G. (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science, New Series*, 196(4286), 129-136.
- Falkum, E. (2008). *Den biopsykososiale modellen*. Hentet fra [http://www.dnms.no/index.php?seks\\_id=72190&a=1](http://www.dnms.no/index.php?seks_id=72190&a=1)
- Figley, C. (1995). Compassion satisfaction/Fatigue self-test for helpers. Hentet fra [http://ncwwi.org/files/Incentives Work Conditions/Compassion-Satisfaction-Fatigue-Self-Test.pdf](http://ncwwi.org/files/Incentives_Work_Conditions/Compassion-Satisfaction-Fatigue-Self-Test.pdf)
- Hordvik, E. (2008). Korleis påverkar det oss å arbeide med kriser og katastrofar? I A. Dyregrov, & K. Dyregrov (Red.), *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden*  
*Sosiokulturelle rammer for barns utvikling*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag.
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (1999). *Familien-Pluss en, Innføring i familierapi*: Tano  
Aschehoug.
- ICPCN. *ICPCN's Vision, Mission & Aims*. Hentet fra <http://www.icpcn.org/about-icpcn/>
- Jensen, P. (2007). The Narratives Which Connects. Hentet fra  
<http://www.sfft.se/dokument/avhandlingPerJensen.pdf>
- Kvale, S. B. S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Postboks 6730 St. Olavs plass,  
0130 Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode : en innføring i kvalitative og  
kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir.
- Lock, A. & Strong, T. (2014). *Sosialkonstruksjonisme, teorier og tradisjoner*:  
Fagbokforlaget.
- Macleod, R. (2013). Doctors Caring for People Who are Dying and their Families. I C.  
Figley, P. Huggard, & C. E. Rees (Red.), *First do not self-harm: Understanding and  
Promoting Physician Stress Resilience*. 198 Madison Avenue, New York: Oxford  
University Press.
- Malt, U. F. (2003). Biopsykososial medisin og fenomenologi. *Tidsskrift for Den norske  
legeforening*, (3), 365-366.
- Marthilm, G., Kåss, E. & Welle-Strand, G. (1998). *Medisinsk ordbok* (5. utg. utg.). Oslo:  
Kunnskapsforl.
- Maytum, J. C., Heiman, M. B. & Garwick, A. W. (2004). Compassion fatigue and burnout in  
nurses who work with children with chronic conditions and their families. *J  
Pediatr Health Care*, 18(4), 171-179. doi:10.1016/j.pedhc.2003.12.005
- Mehren, S. (1963). Mot en verden av lys: Jeg holder ditt hode. Hentet fra  
[http://www.modum-bad.no/filarkiv/File/Pdf-filer/Diktserie\\_2.pdf](http://www.modum-bad.no/filarkiv/File/Pdf-filer/Diktserie_2.pdf)
- Nygård, R. (2007). *Aktør eller brikke? : søkelys på menneskets selvforståelse* (2. utg. utg.).  
Oslo: Cappelen.
- Papadatou, D. (2009). *In the face of death professionals who care for the dying and the  
bereaved*.
- Papadatou, D. (2013). The Private Worlds of Professionals, Teams, and Organizations in  
Palliative Care. I G. R. S. Cox, Robert G (Red.), *Final Acts, The end of life, Hospice  
and Palliative Care*. 26 Austin Avenue P.O Box 337 Amityville, NY: Baywood  
Publishing Company, Inc.



- Robins, P. M., Meltzer, L. & Zelikovsky, N. (2009). The experience of secondary traumatic stress upon care providers working within a children's hospital. *J Pediatr Nurs*, 24(4), 270-279. doi:10.1016/j.pedn.2008.03.007
- Rothschild, B. & Rand, M. L. (2006). *Help for the helper : the psychophysiology of compassion fatigue and vicarious trauma*. New York: Norton.
- Rourke, M. T. (2007). Compassion fatigue in pediatric palliative care providers. *Pediatr Clin North Am*, 54(5), 631-644, x. doi:10.1016/j.pcl.2007.07.004
- Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rygg, E., Piotrowska, M. I. & Piotrowska, M. I. (2001). *Hvor gammel blir en bølge? : en fortelling*. [Oslo]: Gyldendal Tiden.
- Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser : personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4. utg. utg.). [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Smith, J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: Sage.
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2007). Interpretative Phenomenological Analysis. Hentet fra [http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.researchgate.net%2Fpublictopics.PublicPostFileLoader.html%3Fid%3D549eb320d039b1e8328b4569%26key%3D4dd4beb4-6faf-4f23-bd9e-c04b09118bd0&ei=wpcpVZzoHZLeaLyJgcgN&usg=AFQjCNF6vVq4pZ5Nd\\_qx0WPK1NghUtzJow&sig2=d-B4bD4Zs92x5EZvD6Y8LQ&bvm=bv.90491159,d.d2s](http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.researchgate.net%2Fpublictopics.PublicPostFileLoader.html%3Fid%3D549eb320d039b1e8328b4569%26key%3D4dd4beb4-6faf-4f23-bd9e-c04b09118bd0&ei=wpcpVZzoHZLeaLyJgcgN&usg=AFQjCNF6vVq4pZ5Nd_qx0WPK1NghUtzJow&sig2=d-B4bD4Zs92x5EZvD6Y8LQ&bvm=bv.90491159,d.d2s)
- Solhjell, H. H. (2015). Lekens betydning for barn. Hentet fra [http://www.famlab.no/lekens\\_betydning\\_for\\_barn\\_og\\_noen\\_eksempler\\_paa\\_tilta\\_k\\_som\\_kan\\_fremme\\_lek\\_og\\_kreativitet.asp](http://www.famlab.no/lekens_betydning_for_barn_og_noen_eksempler_paa_tilta_k_som_kan_fremme_lek_og_kreativitet.asp)
- Sykepleieforbundet. (2014). *Yrketsetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrketsetiske-retningslinjer>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thompson, N. & Bevan, D. (2013). Meeting the Stress Challenge. I G. R. Cox, & R. Stevenson (Red.), *Final Acts*. Amityville, New York: Baywood Publishing Company, Inc.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Fagbokforlaget, Bergen

Vedeler, A. H. H. (2011). Dialogical Practices: Diving into the poetic moment. Hentet fra <http://uobrep.openrepository.com/uobrep/bitstream/10547/223011/8/vedeler.pdf>

WHO, W. H. O. (2015). *Definition of Palliative Care*. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Vedlegg

1. Brev fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
2. Forespørsel om deltakelse i undersøkelse/masterstudie
3. Samtykkeerklæring
4. Intervjuguide
5. Eksempel på transkripsjon

## Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Siv Merethe Myhra  
Diakonhjemmet Høgskole  
Postboks 184 Vinderen  
0319 OSLO

Vår dato: 06.06.2014

Vår ref: 38886 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.05.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

38886	<i>Å være nær det vonde - Hvordan påvirkes helsepersonell av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Siv Merethe Myhra</i>
<i>Student</i>	<i>Hilde Bjonness</i>

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*

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

## **FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I UNDERSØKELSE / MASTERSTUDIE**

**Tema for undersøkelsen er:**

**Hvordan påvirkes helsepersonell av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom?**

Mitt navn er Hilde Krogsbøl Bjønness. Jeg er klinisk sosionom og familieterapeut. For tiden er jeg student ved Diakonhjemmet høgskole på Master i Familieterapi. I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave om ovennevnte tema. Fagansvarlig/veileder for oppgaven er Siv Merethe Myhra v/Diakonhjemmet. Forventet prosjektslutt er 30.05.2015.

Til daglig jobber jeg på Sykehuset i Vestfold, i Pediatriseksjonen. Jeg er del av Psykososialt team som følger opp både innlagte og polikliniske barn og deres familier. Vi tilbyr veiledning og oppfølging gjennom terapeutiske samtaler og psykososial støtte.

### **Bakgrunn og formål med undersøkelsen:**

I min jobb har jeg gjennom mange år fulgt barn med alvorlig, kronisk og livstruende sykdom. Jeg jobber i nært samarbeid med leger og sykepleiere, og har blitt opptatt av hva det gjør med helsepersonell å jobbe så tett på smerte og lidelse hos barn og deres familier.

Det foreligger forskning på hvordan helsepersonell og behandlere påvirkes av sine pasienters traumer. I all hovedsak er det tatt utgangspunkt i traumer som resultat av overgrep og vold i den forskning som foreligger. Det er i mindre grad studier som har pediatri som utgangspunkt. Dette til tross for at barns lidelse og død oppfattes av de fleste som svært emosjonelt belastende.

Jeg ønsker bedre kunnskap om hvilke konsekvenser det har for helsepersonell å jobbe med barn som må i gjennom behandling og prosedyrer som ofte er smertefulle og angstfremkallende, og der fremtidsutsiktene for barnet i tillegg er usikre. I hvilken grad påvirkes man som person, både profesjonelt og privat? I hvilken grad utvikles metoder for selvbeskyttelse, og hvilke motivasjonsfaktorer gjør at man velger seg inn i dette fagfeltet?

Studien vil være en kvalitativ studie, der jeg foretar intervju med sykepleiere for å få frem hvordan de forstår og opplever seg selv i møte med alvorlig syke barn.

Med utgangspunkt i at opplevelse av sammenheng og mening gir bedre grunnlag for mestring, mener jeg at økt kunnskap om tema kan ha en forebyggende effekt på utbrenthet og empatisk utmattelse for helsepersonell innen pediatri. Kunnskapen kan også tenkes å ha en overføringsverdi til andre fagfelt.

**Forutsetning for deltagelse:**

Som sykepleier bør du ha erfaring fra å jobbe i pleie knyttet til alvorlig, kronisk og livstruende syke barn. Du bør ha jobbet i minst 2-3 år innenfor dette fagfeltet.

**Forbredelse:**

Som et utgangspunkt for samtalen vil jeg be om at du på forhånd tenker på en familie som du kjenner godt, og har fulgt over tid. Tenk på hvordan møte med barnet og familien har berørt deg både profesjonell og privat, på godt og vondt.

**Rammer for intervjuet:**

Samtalen er beregnet til å vare ca. i en time. Jeg møter deg på et sted som passer for deg, og som vi kan avtale nærmere. Det er viktig at samtalen foregår et sted der vi kan snakke uforstyrret. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd og vil siden transkriberes. Båndet vil bli oppbevart nedlåst og vil bli makulert når undersøkelsen er avsluttet. Det vil kun være meg som kjenner din identitet. Intervjuet vil bli anonymisert.

Det vil foreligge samtykkeerklæring som omhandler forvaltning av den informasjonen som blir gitt. Det er mulig å trekke seg fra undersøkelsen når som helst, uten at det oppgis ytterligere begrunnelse for dette.

Dersom du er interessert i å delta i undersøkelsen, ber jeg deg ta kontakt med meg så snart som mulig.

Jeg treffes på:

Mobil: 48 21 01 75 eller

E-post: [hilde.k.bjonness@gmail.com](mailto:hilde.k.bjonness@gmail.com)

Med vennlig hilsen

Hilde Krogsbøl Bjonness

## **SAMTYKKEERKLÆRING**

**For deltakelse i undersøkelsen:**

**Hvordan påvirkes helsepersonell av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom?**

Navn på ansvarlig

For undersøkelsen: Hilde Krogsbøl Bjønness

Mobil: 48210175

E-post: [hilde.k.bjonness@gmail.com](mailto:hilde.k.bjonness@gmail.com)

Jeg, \_\_\_\_\_ samtykker i følgende punkter:

1. Jeg samtykker til å være deltager i denne undersøkelsen.
2. Jeg kan trekke meg fra deltakelse når jeg måtte ønske, uten begrunnelse, og uten at det får konsekvenser juridisk eller på annen måte.
3. Jeg har lest informasjonsskrivet og er kjent med formålet med undersøkelsen.
4. Jeg godkjenner at intervjuet blir tatt opp på lydbånd, og at dette båndet vil bli makulert etter at undersøkelsen er ferdigstilt.
5. Mitt bidrag vil bli anonymisert og min identitet vil ikke bli gjort kjent i den ferdigstilte undersøkelsen.

\_\_\_\_\_  
Navn på deltaker

\_\_\_\_\_  
Dato

\_\_\_\_\_  
Hilde Krogsbøl Bjønness

\_\_\_\_\_  
Dato

## INTERVJUGUIDE

### **Hvordan påvirkes helsepersonell av å jobbe tett på barn med alvorlig og livstruende sykdom?**

#### Presentasjon av meg selv og av undersøkelsen

- Introdusere meg selv, studiet jeg går på og min faglige bakgrunn.
- Presentere formålet med undersøkelsen, og bakgrunn for valg av problemstilling.
- Begrunne mitt valg av informanter
- Avklare eventuelle uklarheter eller spørsmål informantene har vedr. denne studien eller om intervjuet.

#### Innledende spørsmål om informanten

- Gi en kort beskrivelse av din jobbsituasjon og dine arbeidsoppgaver?
- Hvor lenge har du jobbet som sykepleier / med alvorlig syke barn?

### ***Hvordan opplever sykepleier at arbeidet påvirker dem profesjonelt og privat?***

#### Historie om et møte

- Fortell om en gang ditt profesjonelle liv påvirket ditt private liv eller omvendt?

Med utgangspunkt i en familie og et barn du kjenner godt og har fulgt over tid:

Beskriv med egne ord hvordan møte med barnet og familien berørte deg, beskriv de tanker, følelser og fysiske uttrykk som du kjente på underveis og reflekter rundt hvordan relasjonen påvirket deg både profesjonelt og privat.

#### På hvilken måte vil du beskrive deg selv i møte med barna og familiene du møter?

- Er det særskilte sider ved deg selv, holdninger, verdier, egenskaper du tenker kommer særlig til uttrykk, eller som du ønsker å formidle i ditt møte med barnet og familien?



***I hvilken grad benyttes strategier for mestring / selvbeskyttelse i møte med det vonde og vanskelige?***

Hvilke tanker gjør du deg om egen nærhet og avstand til barnet/familiene du møter?

- Har du opplevd situasjoner der du har følt deg overveldet av hendelser på jobb?
- Hvordan kommer dette i så fall til uttrykk psykisk og fysisk?
- I hvilken grad har du benyttet deg av strategier for egen beskyttelse?
- Hva opplever du som virksomt /ikke virksomt for deg ift. å ivareta deg selv i vonde og vanskelige situasjoner?

***Hva er motivasjonsfaktorer for å jobbe innenfor dette fagfeltet?***

Hva opplever du som drivkraft eller motivasjon for å velge dette arbeidet/ velge å være nær på det vonde?

- I hvilken grad opplever du positive og givende aspekter ved ditt arbeid?

**Oppsummering**

Opplever du at dine møter med alvorlig syke barn og deres familier har påvirket deg som person?

- I måten du tenker på?
- I måten du møter andre mennesker på?
- I egen atferd?
- I eget følelsesliv?
- Annet?

Er det annet du ønsker å legge til, noe som du ønsker å dele?

**R23** *Sånn at du sier noe om at du er..., prøver å være tydelig på rollen din ikke sant..*

**R24** Ja, akkurat.. Jeg prøver å være tydelig i min profesjon, men jeg vet ikke.. hvor bra jeg lykkes med det, men at det.., jeg tror at det, ja.. det er det jeg forsøker i alle fall..

**R25** *Men tenker du noen ganger at du.., hvis jeg for eksempel hadde spurt din samboer, og han hadde merket på.. om jobben påvirket deg..., hva hadde han svar da tror du..*

**R26** Jeg tror han hadde svart ja på det. For det er fortsatt sånn at jeg må jo...jeg blir jo veldig påvirket, og jeg tar det med meg hjem i blant.., og da.. da merker han det, det han være at jeg blir sånn veldig trøtt og er lei meg når jeg kommer hjem og....

**R27** *På hvilken måte er du lei deg.. er det sånn at du gråter, eller er bare stille eller trist eller... hvordan kommer det til uttrykk på en måte..*

**R28** I noen tilfeller, så gråter jeg, at jeg bare sparer det til jeg kommer hjem , og så.., da får han liksom ta ganske mye av det og forsøker å trøste meg og sånn. Men oftest så er det vel bare det at jeg tenker mye på det, det opptar mye av min tankevirksomhet, at jeg er litt mer trist i.. og liksom..

**R29** *Eh....Men jeg tenker når du møter, sånn som den familien du snakket om. Eh.. så tenker jeg at du sier noe om at du fikk god kontakt og at.. eh.. og at de åpnet.. og han åpnet seg opp.. Jeg tenker hvem er du i møte med pasienter tenker du, eller i denne saken spesielt, hva er det du tenker at du gir som gjør at du får den tilliten..?*

**R30** Ja.... Jeg er jo meg selv, og prøver å .... også gi mye av meg selv i det møtet, fordi det er da jeg har merket at det blir best..., så det er jo en veldig sjør balansegang, mellom det her å ikke bli for personlig og privat, og å holde den profesjonelle tonen.... Så att... hmm  
Jeg vet ikke om jeg svarte på spørsmålet