

***Rita Jakobsen:***

***Nærvær når identitet er truet***

- *En studie av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner*

**Avhandling for Phd i studier av profesjonspraksis**

**Senter for praktisk kunnskap**

**Universitetet i Nordland**

## English summary

The theme of this thesis is the nature of professional care given to patients in especially vulnerable situations. The patients are persons in the terminal phase of life, living in a hospice, and persons with dementia living in a nursing home.

The purpose of the study on which the thesis is based, was to increase our knowledge and understanding of care through exploring caregivers' narrated experiences. The informants were 24 caregivers from 4 institutions; 2 hospice and 2 nursing homes. The method used was narrative individual interviews. The informants got a single question: *Will you please tell me about experiences of good care in your work?*

I was not asking about experiences of care in general, but experiences of good care connected to their work with patients in especially vulnerable situations.

The research questions that were used in the interpretation of the caregivers' narratives were designed to capture two different levels in professional care;

1. The relational level which represents situations where the caregiver and the patient/relative meet and care is provided.
2. The context in which the care is provided.

Further, it was interesting to explore similarities and difference in the care provided in hospice and the care provided in nursing homes.

For analysis of the 24 narratives, I chose a phenomenological hermeneutic method which is grounded in Ricoeur's interpretation theory. To understand a text is to follow the movement from what it says to what it talks about. When the caregivers narrate their experiences, they do not give me the facts about episodes of care but their interpreted version of it. The analysis explores the essential meaning of their experiences through interpretation of the transcribed narratives. The method of interpretation is organized in tree levels:

1. First naive reading
2. Structural analysis
3. Comprehensive understanding

The caregivers told about complex and challenging situations where they, in relations with patients, had to be wise in their approach and in their choice of action. It was obvious that they wished to understand the patient's situation, even if the patient's expression was difficult to interpret, either caused by lack of verbal capacity which persons with dementia often suffer from, or had difficulties in talking about difficult existential themes, which patients in the last part of their lives often struggle with.

Essential for the caregivers approach to care was the knowledge that their patients were in very vulnerable situations where their dependence on the caregivers was almost total. The caregivers told about how they had to improvise to handle unexpected situations, where they had to trust their own assessment of the moment. The caregivers also told about having an attentive and

person centered individual approach in order to meet the patients' needs and assist in confirming their identity.

The conditions for meeting the patients with such an approach seemed to be different between hospice and nursing homes. The analysis shows that the congruence between official values and real values is better in hospice units than in nursing home units. To a certain extent the care providers in nursing homes had to be "disobedient" to the rules and organization of the units in order to provide personalized care. This was not to same extent the case for care providers in hospice. The differences are primarily connected to work organization. In nursing homes work is organized chronologically after the clock time, whilst in hospice, work is organized according to the patients' situation and needs.

Persons with dementia often have a problem with abstract thinking. It is therefore difficult for them to adapt to any new situation, especially situations where understanding of abstract time is expected. The study shows that the caregivers, in providing care for the patients and/or their relatives, chose a person-centered approach, even if their loyalty to the care culture was at stake when doing so.

The narratives pictured professional care provision based on wisdom and judgment. They pictured the essence of practices of care.

## Sammendrag

Denne avhandlingen handler om profesjonell omsorg gitt til pasienter i særlig sårbare situasjoner. Pasientene er personer i livets siste fase som er på hospice, og personer med demens som bor på sykehjem.

Studien, som denne avhandlingen er basert på, er knyttet til å få større innsikt og forståelse av omsorgspraksis, gjennom og utforske omsorgsgiveres fortalte erfaringer. Informantene er 24 omsorgsgivere fra 4 institusjoner; 2 hospice og 2 sykehjem. Metoden brukt i datasamlingen er narrative individuelle intervju. Informantene fikk ett enkelt spørsmål: *Kan du fortelle meg om erfaringer med god omsorg fra ditt arbeid?*

Det ble ikke spurt om erfaringer med omsorg generelt, men om erfaringer med *god* omsorg knyttet til omsorgsutøvernes arbeid med pasienter i særlig sårbare situasjoner.

Studiens forskningsspørsmål representerte 2 nivå i profesjonell omsorg:

1. Det relasjonelle nivået som representerer situasjoner der pleieren møter pasienter/pårørende og der omsorgen utøves
2. Det kontekstuelle nivået som representerer den sammenheng situasjonene og omsorgsutøvelsen finner sted i

I tillegg var det interessant å utforske likheter og forskjeller i omsorgsutøvelsen på hospice og på sykehjem.

I analysen av de 24 narrativene, ble en fenomenologisk hermeneutisk fortolkningsmetode valgt. Denne bygger på Ricoeur's fortolkningsteori. Å forstå en tekst handler om å følge teksten fra hva den sier til hva den handler om. Når omsorgsutøverne forteller sine erfaringer, gir de ikke fakta om hva som egentlig skjedde, men en fortolket versjon av hendelsen. Analysen utforsker den essensielle meningen i deres erfaringer gjennom å fortolke det transkriberte materiale, de overleverte fortellingene. Fortolkningsmetoden er organisert i tre nivå:

1. Første naive lesning
2. Strukturanalysen
3. Kritisk refleksjon

Omsorgsutøverne forteller om komplekse og utfordrende situasjoner hvor de, i møte med pasientene må vise klokskap i sin tilnærming og handlingsvalg. Det er tydelig at de ønsker å forstå pasientene og deres situasjon, selv om pasientens måte å uttrykke sine behov på kan være utfordrende og vanskelig. Dette enten fordi de mangler språk og vurderingsevne, slik tilfellet er med personer som har demenslidelse, eller fordi det er vanskelig å snakke om eksistensielle forhold, slik personer i livets slutfase ofte erfarer.

Omsorgsutøvernes valg av tilnærming er i stor grad knyttet til en erkjennelse av at pasientene er i særlig sårbare situasjoner, hvor deres avhengighet av pleierne nærmest oppfattes som total. Omsorgsutøverne forteller om hvordan de må improvisere for å kunne håndtere uforutsigbare reaksjoner i situasjonene, der de må gjøre vurderinger og handle umiddelbart. De forteller om en

personsentrert tilnærming som forutsetning for å kunne møte pasientenes behov for omsorg og bekrefte deres identitet.

Betingelsene for å kunne møte pasientene individuelt, som personer, ser ut til å være forskjellig på hospice og på sykehjem. Analysen viser at kongruens mellom forfektede omsorgsverdier og reelle omsorgsverdier er større på hospice enn på sykehjem. Til en viss grad måtte pleierne på sykehjem fremtre «ulydig» i forhold til pleiekulturens regler i den personsentrerte omsorgsutøvelsen. Dette er ikke like fremtredende på hospice. Forskjellen ligger primært i organiseringen av arbeidet. På sykehjemmet er arbeidet organisert kronologisk, etter klokkeslett, mens på hospice er det pasientenes situasjoner og behov som er utgangspunktet for organiseringen.

Personer med demens har ofte problemer med å tenke abstrakt. Det er derfor vanskelig for dem å tilpasse seg nye situasjoner, særlig der forståelse av abstrakt tid er forventet. Studien viser at omsorgsutøvere, i sin omsorg til pasienter og pårørende, velger en personsentrert tilnærming, selv om dette fører til at de setter seg selv og sin lojalitet til arbeidskulturen på spill.

Fortellingene bærer bud om en profesjonell omsorgspraksis basert på klokskap og kyndighet, og danner således grobunn for større forståelse av omsorgens praksis.

## **Innhold**

<b>1.0. Innledning</b>	<b>10</b>
<b>1.1. Forskningsspørsmål, hensikt og utvalg</b>	<b>12</b>
1.1.1. Forskningsspørsmål	12
1.1.2. Hensikt	13
1.1.3. Begrunnet utvalg	13
<b>1.2. Forskningsfeltet; Personer i livets siste fase og personer med demens</b>	<b>14</b>
1.2.1. Personer i livets siste fase	14
1.2.1.1. Relevant forskning knyttet til omsorg ved livets slutt	15
1.2.2. Personer med demens	19
1.2.2.1. Relevant forskning i demensomsorgen	23
1.2.3. Omsorgsutfordringer i det sårbare hos personer ved livets slutt og i demensomsorgen	25
<b>1.3. Avhandlingens form og oppbygging</b>	<b>26</b>
1.3.1. Egne erfaringer – tre fortellinger	26
1.3.1.1. <i>Operaelskeren</i>	27
1.3.1.2. <i>Avviksmeldingen</i>	28
1.3.1.3. <i>Blodig alvor</i>	28
1.3.2. Tekstens tilblivelse	29
1.3.3. Avhandlingens oppbygging	31
<b>2.0. Forskningsprosessen – en vandring i ulendt terreng</b>	<b>34</b>
<b>2.1. Forskning i eget yrkesfelt</b>	<b>34</b>
2.1.1. Studiens forskningsfelt	38
2.1.1.1. Mitt forhold til og posisjon i feltet	39
2.1.1.2. Møte med feltet	40
<b>2.2. Vitenskapsteoretisk tilnærming – konsekvenser for fremgangsmåte</b>	<b>42</b>
2.2.1. Et fenomenologisk perspektiv	42
2.2.2. Hermeneutikk og forståelse	44
2.2.3. En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming	46
2.2.4. Narrativer som kilder	48
2.2.5. Møte med pleierne – studiens hovedkilder	52
2.2.5.1. Min rolle i intervjuene	53
2.2.6. Den fenomenologisk hermeneutiske metode	55
2.2.7. Resultatenes reliabilitet og validitet	57
2.2.8. Etske implikasjoner	60
<b>3.0. God omsorg som utfordring – resultater av en intervjuundersøkelse</b>	<b>61</b>
<b>3.1. Første lesning</b>	<b>61</b>
<b>3.2. Strukturanalyse</b>	<b>63</b>
3.2.1. Analyse av 13 fortellinger	64
3.2.2. Strukturen	79
3.2.2.1. Å møte pasienter i deres lidelse	81

3.2.2.2.	Å møte pårørende der nærstående skal dø	94
3.2.2.3.	Å møte døden	98
3.2.2.4.	Å arbeide i en pleiekultur	100
<b>3.3.</b>	<b>God omsorg til pasienter i særlig sårbare situasjoner</b>	
	– en kritisk refleksjon	<b>107</b>
3.3.1.	Nærvær i møte med pasienter og pårørende i deres sårbarhet	107
3.3.2.	Nærværets kår i pleiekulturen	109
<b>4.0.</b>	<b>Den gode omsorgspraksis – teoretiske betraktninger</b>	<b>113</b>
<b>4.1.</b>	<b>Hva står på spill i den gode omsorgen?</b>	<b>114</b>
4.1.1.	Menneskets identitet og autonomi	117
4.1.2.	Menneskets avhengighet – omsorgens vesen	121
<b>4.2.</b>	<b>Nærvær i møte med pasienter og pårørende</b>	<b>125</b>
4.2.1.	Å være rettet mot pasienten	129
4.2.2.	Å la seg berøre og bevege	133
4.2.3.	Å våge å ta imot uttrykket	140
4.2.4.	Å møte pårørende i sorg	146
<b>4.3.</b>	<b>Nærværets kår i pleiekulturen</b>	<b>151</b>
4.3.1.	Tid og nærvær	158
4.3.2.	Uenighet i valg	166
4.3.3.	Ulydighet eller lojalitet	168
<b>5.0.</b>	<b>Klokskap og dannelse i den gode omsorgspraksis</b>	<b>173</b>
<b>5.1.</b>	<b>Situasjonsforståelse</b>	<b>173</b>
<b>5.2.</b>	<b>Erfaring og klokskap</b>	<b>178</b>
<b>5.3.</b>	<b>Fortrolighetskunnskap</b>	<b>188</b>
<b>5.4.</b>	<b>Dannelse</b>	<b>196</b>
<b>6.0.</b>	<b>Sluttanker og tanker videre</b>	<b>203</b>
	<b>Referanseliste</b>	<b>206</b>
	<b>Vedlegg</b>	
	Vedlegg 1: Godkjenning fra REK Sørøst	
	Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD	
	Vedlegg 3: Forespørsel om deltagelse i prosjektet	
	Vedlegg 4: Mal samarbeidsavtale med feltet	

## Forord

*Du e så liten no, der du sit i den mjuke stolen og tek imot dagane dine.*

*Dei stiller seg omkring deg og seier*

*Sjå meg*

*Og du ser og lever alle dagane*

*Ein gong til*

*i timar minuttar og sekundar*

*Slik opphevar du gradvis tida (Klyve 2006).*

Det er en gave å ha fått lov til å være menneske, og sykepleier, i møte med personer med demens. Å erfare at tilsynelatende håpløse situasjoner snues til varme, trygge og gode møter der min væren og gjøren gjør en forskjell, er ikke alle forunt. Dette avhandlingsarbeidet er dedikert til alle de personene med demens jeg som profesjonell omsorgsutøver har vært så heldig å bli kjent med. Møtene med dere har hatt stor betydning i min personlige og faglige dannelse. De har også vekket et engasjement for å bidra til å utvikle omsorgstilbud der hver enkelt av dere kan leve og blomstre, trygt og verdig, selv om sykdommen oppleves truende og gjør livet vanskelig. For at dette skal være mulig, må hjelperne, omsorgsutøverne utvikle klokskap og kyndighet. Jeg håper at foreliggende arbeid kan være et bidrag til dette.

Tusen takk til de to hospice og de to sykehjemsavdelingene for at dere tok meg raust i mot og lot meg intervjuere deres ansatte! Kjære pleiere; takk for gode møter og flotte fortellinger. Deres erfaringer utgjør selve fundamentet i denne avhandlingen!

Et doktorgradsarbeid er en lang og omfattende prosess, der behovet for støtte varierer i tråd med bølgene og humørsvingningene som har kommet med motvind og medvind underveis disse årene. Slik har prosessen ikke vært ensom, men felles i den forstand at gode medhjelpere, mer eller mindre frivillig, har bidratt til fremdrift og til at et endelig produkt foreligger.

Det har vært en underlig men lærerik reise. Reisens utgangspunkt var Bodø og Senter for praktisk kunnskap. Selv om mine reiser fra Oslo til Bodø primært hadde kurs og seminarer som mål, skjedde mye av læringen på *pauserommet*. Her ble jeg tatt vel imot. Takk til medstudenter og ansatte som lot meg dele dette rommet med dere, både i konkret og overført betydning. Takk til medstudenter som har bydd på gode innspill og motstand, slik gitt meg verdifulle bidrag til min livsportefølje. Takk til Helga og Nils som ikke bare har gitt meg husly og gode måltider, men som også har vært gode refleksjonspartnere i tider der usikkerheten tok tak, og bidro til overveldet motstand. Kjære dere, tusen takk!



Takk til veilederne mine Anders Lindseth og Ruth Olsen. Takk Anders, for at du som hovedveileder så hva jeg ønsket og at du klokt og forstandig hjalp meg videre i en situasjon der jeg virkelig trengte det. Du viste situasjonsforståelse og skjønn, og står således frem som en mester i veiledningspraksis. Takk Ruth, for at du som biveileder har vist tålmodighet og interesse underveis. Det har betydd mye for meg at du alltid har vært der når jeg har trengt det.

Takk til Venke som oppmuntret meg til å satse på dette studiet. Du har vært en god sparringspartner både i medgang og motgang underveis i prosessen. Takk til resten av forskergruppen, Veslemøy og Gerd-Sylvi, for stort engasjement og inspirasjon. Jeg gleder meg til å gå inn i neste del av prosjektet, aksjonsforskningen, sammen med dere.

Det er mange på Lovisenberg som skal takkes. Kari Gran-Bøe som trodde på meg og som ga meg midler til å satse. Margrete og Reidun, takk for oppmuntring og gode ord underveis. Elisabeth og Grethe; dere har jevnlig lyttet til meg og mitt i ei tid der dere selv er inne i tilsvarende prosesser. Dette er jeg evig takknemlig for!

Og Turid på biblioteket! Hva skulle jeg ha gjort uten deg. Du har vært en uvurderlig hjelper under hele prosessen, ikke minst den siste tiden. Tusen takk!

Så er det jentene i korridoren i nr. 13. Kjære dere alle; Takk for at dere har lånt øre og tid til mine gleder og mine sorger denne tiden. Takk og takk, til hver og en av dere!

Lovisenberg diakonale høgskole har gitt meg forskningstid. Uten denne tiden hadde jeg ikke kunnet gjennomføre studiet. Takk for tilliten. Jeg må også takke Norsk sykepleierforbund for forskerstipendet. Det kom godt med! Likeså vil jeg takke Nasjonalforeningen Demensforbundet for tilskudd til prosjektet *Hospiceverdier i demensomsorgen*.

Takk alle sammen!

Det er også noen som skal takkes ekstra. Takk, Kyrre for at du ufravikelig har vært min bastion i denne reisen. Takk for gode hverdager og fine dager i Montenegro, takk for diskusjoner og fellesskap.

Takk til Mathias og Truls som gir meg stolthet og energi. Uten dere ville dette blitt et helt annet prosjekt. Og endelig, takk til min kjære søster Gry, som har støttet opp og vist interesse. Takk for gode og lange spaserturer, det være seg på tredemøllen eller i nabolaget!

## 1.0. Innledning

Fingrene glir over tangentene og tryller frem vakre toner og vakre melodier. Hun kan sitte der i lange stunder, som om hun opplever seg særlig levende i møte med pianoet. Jeg ser det på ansiktet hennes, på kroppen der skuldrene, hendene og hodet har bevegelser i takt med musikken. Ingen som ser henne er i tvil om at hun er pianist. Ingen som hører på hennes spill, finner på å kommentere, det er unødvendig. Spillet, musikken og bevegelsene taler for seg selv. Anna er pianist og pianolærer. Nå er hun pasient på sykehjemmet, men fortsatt pianist eller pianistinne. Anna, hun vil vi skal kalle henne det, har Alzheimers sykdom. Hun er nå i en sykdomsfase der mange sentrale funksjoner er berørt. Språk, vurderinger og handlinger er vanskelig for henne. Men Anna er en distingvert og dannet dame også i sin sykdom. Hun smiler og lar pleierne lede henne gjennom dagens ulike gjøremål. Når hun blir usikker, vandrer hun hvileløst omkring. Da er pianoet godt å ha. Annas barnebarn, Maria, skal konfirmeres, og slik skikken er, blir familien invitert til middag, også bestemor Anna. Ingen tenker at Anna vil delta på Marias store dag, men til middagen dukker to bunadskledde damer opp, og det blir gjort plass til dem ved bordet. Det er Anna og hennes nære pleier. Anna holder pleieren stramt i armen og ser ikke ut til å kjenne igjen familien. Middagen forløper slike festmiddager skal, og Anna spiser under kjærlig og nærmest usynlig veiledning. Under kaffen reiser pleieren seg og sier; Nå er det vår tur, Anna. Alle ser spørrende på dem, også Anna ser spørrende på pleieren, men smiler til henne. Du skjønner, Maria, din bestemor og jeg har laget en sang til deg. Alle kan syng med, teksten ligger ved tallerkenen. Pleieren leder så Anna til pianoet, setter seg ved siden av henne og begynner å nynne på melodien, og Anna spiller og spiller. Gjestene må følge Anna, for hun kan ikke følge dem. Når teksten er slutt, fortsetter Anna å spille, hvorpå pleieren reiser seg og spør om man kanskje vil ha musikk til kaffen. Det nikkes og Anna spiller. Utpå ettermiddagen tar plutselig Anna pleieren i armen og sier; nå må vi hjem. Så tar de farvel og drar til sykehjemmet.

Dette er en fortelling fra demensomsorgen. En fortelling, der Anna er hovedpersonen, og der pleieren, med sitt nærvær, hjelper henne til å være nettopp dette, hovedpersonen. Det er ikke vanskelig å se at Anna er i en sårbar situasjon, at hun ikke kan ta vare på seg selv i mange sammenhenger. Men det er heller ikke vanskelig å se at det kan skapes verdige rom for Anna, den distingverte pianistinnen, i familieselskapet. Å skape dette rommet fordrer at pleieren går ut over de rammer og rutiner helsetjenesten, her sykehjemmet, styres av, og inn i Annas verden. Det fordrer at pleieren er modig og kunnskapsrik, at hun forstår hvordan hun kan bekrefte Anna, som pianistinne og bestemor, og har mot til handlinger som underbygger dette. Anna viser med hele seg at hun føler seg trygg i pleierens nærvær. Pleieren kan aldri vite om Anna vil spille, hun tar likevel sjansen. På et vis kan det se ut som om hun har tenkt igjennom ulike scenarier og har handlingsalternativ på alle. At Anna skal føle seg trygg er overordnet.

Det er ingen tvil om at jeg mener denne fortellingen representerer god omsorg. Her blir personen Anna ivaretatt, løftet frem og bekreftet, i og med sin demenslidelse. Omsorgen er rettet mot personen og handlingene bygger opp rundt nettopp Anna og det som er viktig i hennes liv. Pleieren fremhever ikke de begrensninger sykdommen skaper for Anna, men løfter frem og forstørrer det Anna behersker og behersker godt, nemlig spillingen.

I etterkant, når jeg forteller slike fortellinger til pleiere, får jeg alltid kritiske spørsmål av typen; *Er det spesielt god tid på den posten? Tenk hvis alle skulle gjøre slik. Får pleieren overtid? Det må jo være grenser for hvor langt pleierne skal strekke seg? Hvor langt skal den profesjonelle omsorgen gå? Er det forventninger på posten til slike handlinger? Dette hadde aldri gått hos oss.* Etter mange år som reisende i formidling av demensomsorg, blir disse kritiske spørsmålene stadig hengende igjen. Etter hvert møte med pleiere, med ulik utdanning, på ulike arenaer, er det ikke applausen fra de som lever seg inn i fortellingene som fester seg hos meg, men de som plasserer fortellingene inn i kategorien: *umulig å gjennomføre*. Hvorfor fester disse innvendingene seg hos meg? Jo, jeg blir lei meg fordi ingen snakker om Anna, om hvilken omsorg hun trenger og hvorfor. Ingen snakker om hvordan demenssykdom truer personen Anna og hvordan hun, til tross for sin demenslidelse, må innordne seg omgivelsenes og sykehjemmets rutiner og regler. Få problematiserer den voldsomme utfordringen det kan være å få en demenslidelse, for ikke å snakke om hvordan det er å leve med den. Anna er i og for seg «heldig», fordi hun har en nær pleier som skjønner henne og som skaper trygge omgivelser for henne. Det er også særlig bra at avdelingen har et piano, som til alt overmål er stemt. Fortellingen om Anna er imidlertid ikke fra en avdeling der man har spesiell bemanning, verken i antall eller formalkompetanse. Dette er også en undring jeg stadig dveler ved; hvorfor er det noen avdelinger der omsorgspraksis fremstår god i tråd med pasientenes behov, mens andre avdelinger, med samme rammefaktorer, ikke makter dette? Det er slett ikke opplagt at personer med demens erfarer god omsorgspraksis på sykehjem i dag<sup>1</sup>.

Det er med disse spørsmål i bagasjen at jeg henvender meg til hospice<sup>2</sup>. En nær venn av meg fikk kreft i bukspyttkjertelen, og døde 6 måneder etter at han fikk diagnosen, 40 år gammel. De siste ukene bodde han på hospice, og familien kan ikke få fullrost den omsorgen han og de fikk. De følte det som om han var den eneste pasienten på avdelingen. Alle ansatte var oppmerksomt til stede, uansett på døgnet, og bidro således til en verdig livsavslutning. Hospice fremstår som et godt tilbud til personer i livets siste fase. Hvordan utøves omsorgen på hospice? Hva tenker og gjør pleierne der? Finnes det likheter mellom demensomsorgen og den palliative omsorgen som utøves på hospice?

---

<sup>1</sup> Malmedal (1999), Kirkevold (2004)

<sup>2</sup> Hospice er en benevnelse på avdelinger som er spesielt tilrettelagt for personer i livets siste fase, der kurativ behandling er avsluttet og palliativ behandling og omsorg gis. Navnet Hospice har sitt opphav hos Cicely Saunders som på slutten av 60-tallet tok initiativ til en bevegelse der omsorg til personer i livets slutfase skulle bygge på en helhetlig tilnærming (Saunders 1993). Hospicebevegelsen er etter hvert førende for palliativ virksomhet og enheter i hele verden.

I utgangspunktet er det rimelig å forstå personer i livets siste fase og personer med demens som mennesker i særlig sårbare livssituasjoner. Jeg har således valgt å gå til begge felt med temaet for denne studien som er:

***God omsorg<sup>3</sup> for personer i livets siste fase og personer med demens, begge pasientgrupper i særlig sårbare situasjoner.***

## **1.1. Forskningsspørsmål, hensikt og utvalg**

Utgangspunktet for denne studien er et ønske om å forstå god omsorgspraksis knyttet til personer i særlig sårbare situasjoner.

### **1.1.1. Forskningsspørsmål**

Med bakgrunn i de erfaringene som er skissert innledningsvis har jeg utledet følgende forskningsspørsmål:

- Hva kjennetegner god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner?
- Hvordan forholder pleierne seg til utfordringer i møte med personer i særlig sårbare situasjoner?
- Hvordan møter pleierne utfordrende situasjoner slik at omsorgen blir god?
- Hva er omsorgens vilkår?
- På hvilken måte fremstår omsorgsutfordringene og omsorgspraksis på hospice og på sykehjem?
- Hva er likheter og hva er forskjeller?

Spørsmålene er å forstå som retninger i dette forskningsarbeidet, i den forstand at de mer representerer de undringer jeg gikk til arbeidet med, enn forhåndsbestemte kategorier jeg ønsket svar på.

Jeg har lang erfaring fra forskningsfeltet, erfaringer som vil være vesentlige i avhandlingens refleksjoner. Hovedkilden til datamaterialet vil imidlertid være fortellinger fra utvalgte omsorgsutøvere fra hospice og sykehjem. Jeg ønsker å høre på deres erfaringer fra deres møter med pasienter i sårbare situasjoner. Hva forstår de som god omsorgspraksis? Hvilke fortellinger vil de velge når de skal dele erfaringer med meg? Hva finner jeg i deres fortellinger?

---

<sup>3</sup> Det er den profesjonelle omsorgsutøvelsen, her kalt *omsorgspraksis*, jeg primært er interessert i.

### 1.1.2. Hensikt

*Hensikten* med denne studien er å forstå god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner. Dette gjør jeg ved å forholde meg til omsorgspraksis i 4 institusjoner og ved å fortolke utvalgte pleieres<sup>4</sup> fortalte erfaringer med god omsorg på sykehjem og i hospice. Jeg har søkt etter fortellinger der omsorgspraksis erfares, både med tanke på utfordringer, handlingsvalg og rammefaktorer. De fortolkede erfaringene reflekteres over i dialog med egne erfaringer og relevant teori.

### 1.1.3. Begrunnet utvalg

Hvem er de valgte omsorgsutøverne og hvorfor intervju disse?

Jeg har valgt ut 24 pleiere fra to arenaer; sykehjem og hospice<sup>5</sup>. Jeg har videre valgt å snakke med pleiere uansett kompetanse, og ikke bare 1 yrkesgruppe. Det er ikke bare sykepleiere som er sentrale der omsorgspraksis utøves, både hjelpepleiere og «ufaglærte»<sup>6</sup> har betydelig plass i omsorgsutøvelsen. Jeg er således primært interessert i erfaringer med god omsorg til disse pasientgruppene, uten å knytte **disse** til formalkompetanse.

Mitt hovedspørsmål i møte med pleierne var:

***Kan du fortell meg om erfaringer med god omsorg på din arbeidsplass?***

Denne innfallsvinkelen, der fokuset er *god omsorg*, er lite forsket på tidligere. I den grad dette er fokusert i tidligere forskning, har begrepet *god omsorg* vært forhåndsdefinert knyttet til begreper som eksempelvis *håp, verdighet, nærhet*<sup>7</sup>. I kraft av å være omsorgsutøvere innehar vi en makt vi må forvalte, og dette utfordres vi på hver dag (Delmar 1999). I denne studien utfordret jeg pleierne i deres definisjonsmakt<sup>8</sup> over begrepet god omsorg og de handlinger som følger dette. Jeg **er** altså interessert i hva *de selv* mener er god omsorg og hvilke handlinger *de* har valgt for å utøve denne omsorgen, og jeg ville at de skulle uttrykke dette gjennom fortellinger.

---

<sup>4</sup> I avhandlingen vil begrepene pleiere og omsorgsutøvere brukes om hverandre.

<sup>5</sup> Feltet beskrives i 1.2. Denne studien er en del av en større studie som heter *Hospiceverdier i demensomsorgen*. Feltene er valgt ut i tråd med dette, men ut fra mine erfaringer slik innledningen viser.

<sup>6</sup> I eldreomsorgen utgjør «ufaglærte» en stor prosent av pleiepersonalet, særlig i de store byene (Jakobsen 2011)

<sup>7</sup> Gran Bøe 2008, Kvåle 1997 m.fl.,

<sup>8</sup> Begrepet definisjonsmakt er knyttet til en forståelse av makt i omsorgsutøvelsen, der pleierne i kraft av å være den profesjonelle omsorgsutøveren, står i posisjon til å velge hva de legger i gode omsorgshandlinger. Begrepet brukes her for å vise at god omsorg og omsorgspraksis også handler om makt, ikke bare definisjonsmakt, men i kjølvannet av denne, også makt til å velge. Dette vil jeg komme tilbake til i refleksjonen.

## **1.2.Forskningsfeltet: Personer i livets siste fase og personer med demenssykdom**

Jeg velger altså å forholde meg til omsorg knyttet til to pasientgrupper som det er rimelig å forstå som særlig sårbare grupper. Hvilke utfordringer møter mennesker i slike livssituasjoner, og hvordan preger dette møtet mellom den profesjonelle omsorgsutøver og pasienten? Begge pasientgruppene erfarer en lidelse det ikke er mulig å helbrede, begge er særlig avhengig av pleiernes væren og gjøren<sup>9</sup>, og begge er i en avslutning på livet hvor egen verdighet står på spill (Jakobsen 2007, Jakobsen et al 2010, Bøe 2008, Hjelmeus 2008, Rognstad et al 2011).

### **1.2.1. Personer i livets siste fase**

Når en person er pasient på hospice, er han oftest døende. I denne tilstanden er avhengigheten av profesjonell omsorg stor, både fysisk, mentalt og åndelig. En vesentlig verdi i vår vestlige kultur er selvbestemmelse, autonomi. Avhengighet av andre, slik den erfares ved alvorlig sykdom, truer ofte opplevelsen av autonomi (Henriksen et al 2006). Selvbestemmelse i denne sammenheng handler om å kunne gjøre selvstendige valg på egne vegne, kunne ha innflytelse over eget liv, og bli sett som den personen man er i sin lidelse. Mange vil kunne knytte selvbestemmelse til selvkontroll som igjen kan knyttes til menneskets integritet (Kallenberg et al 2005, Henriksen et al 2006, Gran-Bøe 2008). I livets siste fase kan man oppleve at selvbestemmelsen, i en slik forståelse, settes på spill.

Døden er noe man ikke kan forberede seg helt til. Man kjenner ikke til hvordan prosessen vil være eller oppleves og mange mister kontroll over situasjonen, ikke minst over egen kropp. Smerte erfares ofte i tilknytning til livets slutt. Mange pasienter er bekymret for at smertene skal forsterke seg i prosessen, og til tross for gode regimer for smertelindring, kan smertene sjelden kontrolleres fullt ut. Det dreier seg både om fysisk og mental smerte (Strang 2005). Kallenberg et al hevder at disse ukontrollerbare smerter i seg selv er en trussel for menneskets autonomi (2005). Sykdommen lever sitt eget, ukontrollerbare liv, og skaper en tilstand der den mentale belastningen for mange oppleves som uhåndterbar (Reitan et al 2010, Sæteren 2010). Sterke smerter, angst og sorg, er alle kjennetegn på lidelse som utfordrer menneskets verdighet og integritet (Ohlen et al 2002, Rydahl Hansen 2004, 2005, Aranda et al 2005, Lindquist et al 2006, Winterling et al 2006, Houmann et al 2010).

---

<sup>9</sup> Som leseren vil merke vil jeg gjennom hele avhandlingen bruke begrepene væren og gjøren eller væren i gjøren. Dette er knyttet til min forståelse av omsorg der det å handle er nøye knyttet til hvilken holdning man trer inn i møtet og handlingen med. Slik ønsker jeg med disse begrepene i stillhet å utfordre en gjøremålsorientert omsorgspraksis.

I livets siste fase skjer det mange endringer, både fysisk og mentalt. Personer i livets siste fase gjennomgår sterke og vanskelige prosesser, både fysisk og mentalt. I denne prosessen kan det være utfordrende, både for nærstående og pleiere, å forholde seg til pasienten som den personen han er med sin livshistorie, sine ønsker og sine meninger. Å være døende kan således i seg selv virke truende på en persons identitet (Kvåle 1997, Dahl 2003, Ternestedt 2005, Synnes 2012).

I denne livsfase er pasientene oftest overlatt til det profesjonelle omsorgstilbudet. Hvordan bidra til å ivareta det lidende menneskets omsorgsbehov i livets siste fase? Hvordan ivarata den enkelte person i deres lidelse? Hvordan balansere mellom nærhet, involvering og distanse i møte med den døende og deres pårørende? Spørsmålene er mange og illustrerer i seg selv det ubeskrivbare og det uforutsigbare som kjennetegner denne omsorgspraksis.

På hospice er omsorgens hensikt av palliativ karakter i motsetning til kurativ, som jo i all tid har vært og er helsetjenestens hovedmål. Det latinske ordet pallium betyr tildekket, og viser til et ytterplagg som beskytter mot varme og kulde, eller til et laken man dekker seg med når man hviler eller sover (Kallenberg et al 2005). I overført betydning er palliasjon et uttrykk for beskyttelse, omsorg og dyp menneskelig solidaritet. Den palliative omsorgen bærer således et navn som knytter an til en idetradisjon som, med Kallenberg et al (2005) kan sies å være etikkens kjerne; Den gode vilje, å gjøre godt og å handle riktig, alt i forholdet til den Andre.

#### 1.2.1.1.Relevant forskning knyttet til omsorg ved livets slutt

Det finnes mye og omfattende forskning om temaer rundt omsorg ved livets slutt<sup>10</sup>. Jeg har forsøkt å gjøre noen reflekterte utvalg av studier som kan være relevante i forhold til det feltet jeg har valgt, vel vitende om at disse ikke nødvendigvis vil være representative for det omfattende forskningsfeltet vi kan benevne som omsorg ved livets slutt eller palliativ omsorg/medisin. Særlig har jeg valgt forskning som viser de utfordringer pasienter og pleiere står overfor, da funn fra slike prosjekter kan belyse, enten bekreftende eller avvisende, de funnene jeg har gjort i foreliggende studie. Jeg velger således å presentere prosjekter der enten pasientenes/pårørendes eller pleiernes erfaringer er fokus.

Mye av anerkjent forskning rundt palliasjon, særlig med fokus på pasientenes erfaringer, er fra England. Her er Clark (1999), Clark et al (1999) og Lawton (1998, 2000) sentrale bidragsytere. I Norden er navn som Beck-Friis og Strang (2006) sentrale i palliativ forskning, der

---

<sup>10</sup> Her er det gjort utvalg fra forskningsarbeid der mange ulike profesjoner er representert. I tillegg til sykepleie, kan nevnes profesjoner som psykologer, leger og sosialantropologer.

problemstillinger både er knyttet til pasientenes situasjon og helsetjenestetilbudet. I utgangspunktet er mye av den tidlige forskning orientert mot naturvitenskapelige, kvantitative forskningstilnæringer (Clark 2001). Etter hvert dreier imidlertid flere prosjekter seg om lidelse og lindring også sett i et livsverdensperspektiv (Bøe 2008). Mye av den kvalitative forskningen er knyttet til pasienters erfaringer ved livets slutt.

Rydahl Hansen (2004) hevder at lidelsen må være utgangspunkt for palliativ omsorg. Hun viser til en forståelse av lidelse der begreper som angst, frykt, stress, depresjon, kvalme, dyspnoe og eksistensielle utfordringer er vesentlige kjennetegn i opplevelse av lidelse. Andre studier om lidelse i palliativ omsorg er Urquart (1999) og Lobb et al (2006). Begge knytter begrepet lidelse til en tilstand som truer det hele mennesket, som setter menneskets eksistens på spill. Thomsen et al (2010) viser til flere forskningsprosjekter som finner at uhelbredelige syke føler seg ensomme og sviktet av de profesjonelle omsorgsutøverne. Pasientene begrunner dette med at pleierne ikke viser en omsorgspraksis som tar utgangspunkt i deres lidelse. Det finnes også studier hvor pasienter erfarer at pleierne ofte mangler tid, kunnskap, mot og vilje til å støtte og veilede dem til å mestre, eller stå i lidelsen. I en studie fra 2005 hvor sykehusinnlagte pasienter forteller om sin erfaring med lidelse, presenterer Rydahl-Hansen fire hovedfunn. Pasientene kjemper for å opprettholde og oppnå kontroll, de opplever tiltagende maktesløshet, ensomhet og isolasjon.

I studien til Bøe (2008) erfarer pasientene at pleierne møter dem svært ulikt, men at de på gjeldende institusjon<sup>11</sup> i overveiende stor grad erfarer god, verdig og individuell omsorg. I nevnte studie gir pasientene, gjennom sine fortellinger, et bilde av erfaringer i den siste fasen av livet. Fortellingene viser pasientenes sterke sårbarhet og deres kamp, oftest med seg selv. I en review artikkel fra 2010 har Thomsen et al kartlagt ulike forskningsprosjekter knyttet til pasienters erfaringer med egen mestring i livets siste fase. Flere av studiene i denne artikkelen viser hvilke handlingsstrategier pasienter med uhelbredelig sykdom gjør for å kunne stå i og mestre situasjonen:

- De søker etter mening
- De finner elementer av håp
- De søker støtte i religion
- De søker etter et system for støtte og sikkerhet
- De erfarer støtte i god palliativ omsorg

---

<sup>11</sup> Hospiceavdeling på sykehus



Thomsen et als review-arbeid viser imidlertid også at denne pasientgruppen opplever at den ikke mestrer situasjonen (2010). Tap av kontroll og autonomi med påfølgende resignasjon er sentrale opplevelser i disse studiene, slik også Rydahl Hansen (2004, 2005) viser i sine arbeider.

I en pilotstudie av Deschepper et al (2008) var hensikten å ta rede på holdninger til det å fortelle sannheten i møte med pasienter i terminal fase. Gjennom dybdeintervju og fokusgrupper med både pasienter og pleiere, finner man ikke entydige svar rundt det å fortelle sannheten eller å snakke ærlig om det som faktisk skjer, eksempelvis om prognoser, døden og andre spørsmål relevant til livets avslutning. Både pasienter og pleiere er imidlertid enige om at sannheten burde formidles litt etter litt, slik at informasjonen kunne tilegnes. Utfordringen ved en slik "sakte" informasjon kan være at pasientene ikke får kvalifikasjoner til å ta egne valg for å være aktivt med i beslutninger knyttet til eget liv, hvilket igjen kan føre til at pasientenes autonomi settes på spill.

Kuhl har gjort en rekke studier knyttet til døende personers behov (2002, 2005, 2006 og 2011). Kuhl's studier har primært fokus på lidelsen og den døendes ønsker i livets siste fase, hvor forholdet mellom pasient og omsorgsgivere står sentralt. Den personorienterte tilnærming er Kuhl's hovedbudskap.

I en studie av Ternestedt (2005) har pasientene selv gitt seks kriterier for hva de legger i god palliativ omsorg:

- Symptomlindring
- Selvbestemmelse
- Sosiale relasjoner
- Selvbilde/selvrepekt
- Opplevelse av sammenheng
- Enighet om konsekvensen av å forsone seg med situasjonen (S 5).

Å være i livets siste fase kan være truende for en persons identitet. Synnes (2012) har studert fortellinger som identitetskonstruksjon ved alvorlig sykdom. I denne studien er det de syke selv sine fortellinger som utgjør datamaterialet. Fortellingene bærer bud om en streben etter å tegne seg et bilde av en narrativ identitet. Noen av fortellingene kan forstås som et motsvar til den krisen sykdommen har utløst. De fleste handler imidlertid om en søken etter sammenheng i livet, der betydningsfulle hendelser, positive og negative, både fra barndom og voksenliv, får stor plass. Synnes (2012) trekker den slutningen at pasientene, gjennom fortellingene, bekrefter seg

selv og sitt levde liv, samtidig som de, gjennom å fortelle til en lytter, erfarer en narrativ relasjon. Konklusjonen i denne studien er at det å fortelle er meningssskapende helt til livets slutt.

Den profesjonelle omsorgen er, som all omsorg, relasjonell i sin natur. De fleste studier knyttet til behov for omsorg hos døende, inkluderer således også pleierne, deres profesjonelle og medmenneskelige atferd og handlingsvalg. Det er derfor ikke uvesentlig å forske på pleiernes erfaringer med omsorg ved livets slutt. Primært er forskning rundt profesjonelle omsorgsutøvere knyttet til stress, arbeidsbelastning og utbrenthet (Addington-Hall et al 1992, Vachon 1995,1999,2006, Plante et al 1995, Graham et al 1996, Ramirez et al 1998, Dean 1998, Newton et al 2001, Twycross 2002, Fillon et al 2007, Timmermann et al 2010, Pereira et al 2011).

Pereira et al (2011) presenterer i sin review artikkel flere studier med fokus på utbrenthet blant sykepleiere og leger i palliative enheter. Funnene herfra viser at den nære relasjonen som oppstår mellom den døende, dennes familie og sykepleieren, i seg selv utgjør en risiko for stress og utbrenthet hos pleieren. Pasienten og familiens lidelser er det sentrale i relasjonen og de appellerer til sykepleierens etiske og mellommenneskelige involvering. Å bli berørt av pasientens og pårørendes lidelse handler om å sette seg selv på spill. I dette bildet kan den profesjonelle selv rammes av sorg, som igjen danner grobunn for stress og utbrenthet. Pereira et al (2011) finner at den enkelte pleiers grad av etisk sensitivitet bestemmer grad av berørthet og dermed grad av involvering. Jo større sensitivitet, jo større risiko for personlig stress og etter hvert utbrenthet. Pereira beskriver følgende risikofaktorer for utbrenthet i palliative enheter:

- Lack of self-confidence in communication skills
- Time pressure
- Difficulty in delivering bad news
- Dealing with pain, suffering, death and dying
- Time of professional exercise
- Patient's economic resources in order to pay for treatment<sup>12</sup> (2011, s 324).

Pereira understreker at stress og utbrenthet gjør de profesjonelle omsorgsutøverne selv sårbare, hvilket kan gå ut over omsorgstilbudet til pasienter og pårørende ( 2011).

I en studie av Ablett et al (2007) av pleieres erfaringer fra sitt arbeid i Hospice, kartlegger de pleiernes mestrings- og tilpasningsevner og hvilke mekanismer og grep de gjør for å forebygge

---

<sup>12</sup> Dette punktet er ikke aktuelt i Norden der velferdssystemene gir pasientene rett til behandling uavhengig av økonomi

stress og utbrenthet. Positiv selvevaluering, profesjonell støtte og veiledning, gode kollegaer, samt et trygt og balansert privatliv, var sentrale elementer i denne studien.

Som denne korte oversikten viser, er det omfattende forskningsaktivitet knyttet til omsorg ved livets slutt, både i forhold til pasientenes behov, men også i forhold til utfordringer for de profesjonelle omsorgsutøverne. Det meste her er knyttet til belastninger og risiko for stress, og i noen grad tiltak for å forebygge dette.

Pleiernes erfaringer med den gode omsorgen synes underkommunisert i forskning. Jeg er i denne studien særlig interessert i deres erfaringer fra omsorgspraksis slik de fremkommer gjennom fortellinger om den gode omsorg. Jeg ønsker ved denne tilnærmingen å utlede kunnskap om den gode relasjonen der begge aktørene, pasientene/pårørende og pleierne, står sentralt.

### **1.2.2. Personer med demens**

I den vestlige verden er demenssykdom av de lidelser som øker mest. I Norge er det pr. i dag ca. 70 000 mennesker som har fått en demensdiagnose, og ca. 280 000 familiemedlemmer som indirekte er berørt av denne lidelsen (Jakobsen et al 2011). Ca. 80 % av alle beboere i norske sykehjem har en demenslidelse (Engedal et al 2009, Jakobsen 2007). Demenssykdom defineres som en hjerneorganisk sykdom med et symptombylde som kan karakteriseres som et syndrom. Patologisk dreier det seg i hovedsak om degenerativt forfall og tap av hjerneceller i de områdene av hjernebarken som styrer de såkalte høyere funksjoner som hukommelse, innlæring, vurdering og evne til abstrakt tenkning. Ved demens av Alzheimers type ses i tillegg forandringer som senile plaques, nevrofibrillære floker og tap av synapser i de temporale områder av hjernen (Engedal et al 2009). Følgende kriterier må være oppfylt for at diagnosen demens skal settes:

- Svikt i hukommelse som forstyrrer de dagligdagse aktiviteter eller gjør det å leve alene enten vanskelig eller umulig
- Svikt i evnen til å tenke, planlegge og organisere daglige gjøremål
- Redusert evne til å forholde seg til omgivelsene, inkludert orientering i tid og rom
- Svikt i emosjonell kontroll eller motivasjon, forandret sosial atferd
  - Emosjonelt labil
  - Irritabel
  - Apatisk
  - Sosial unyansert atferd (spisesituasjon, påkledning, interaksjon)( Henderson et al 2002, s 2).

Sykdommen rammer særlig *de kognitive, intellektuelle funksjoner* som hukommelse, dømmekraft, planlegging, abstraksjon, refleksjon. Den kan føre til svekket oppmerksomhet, språkvansker, apraksi,<sup>13</sup> manglende evne til å tolke sanseinntrykk (agnosi)<sup>14</sup> samt redusert evne til forståelse. Andre funksjoner som rammes er *psykologiske og atferdsmessige funksjoner*. Her er rastløshet, uro, personlighetsendringer, depresjoner, tilbaketrekking, angst, apati, interesseløshet og irritabilitet, kjennetegn. Repeterende handlinger som for eksempel roping, vandring, eller endret døgnrytme, er andre tegn. Senere i sykdomsforløpet affekterer demenssykdommen også *motoriske funksjoner*. Muskelstivhet, styringsproblemer, balansesvikt og inkontinens er eksempler på dette (Engedal et al 2009).

Demenssykdommer er meget komplekse sykdommer som utfordrer hele mennesket og deres familie, og er sykdommer som får betydelige konsekvenser for de som er rammet. Redusert hukommelse er ofte fremhevet som det sentrale symptomet på demens, men hukommelsen er egentlig et mindre problem sammenlignet med de som oppstår underveis i utvikling av syndromet.

Hvordan er det å leve med en demenslidelse? Hva skjer når demenssykdommen utvikler seg? Hvorfor kan det å ha denne sykdommen oppleves som en lidelse? Og sist men ikke minst, hvilke utfordringer møter helsepersonell i møte med personer med demens og deres pårørende?

Konsekvenser av å ha en demensdiagnose er både knyttet til det patologiske så vel som til de psykososiale erfaringene av lidelsens symptomer. Å ha demenssykdom truer, i følge Jakobsen (2007), mennesket som person og menneskets identitet. Forutsetningene for å ha bevissthet om seg selv, altså en egen identitet, er mange. En av faktorene er evnen til å holde en historie om seg selv gående, gjennom å kunne memorere og rekonstruere egen livsfortelling, egen erfaring, en evne som fordrer kognitiv funksjon. Demenssykdommen utfordrer mange sider ved menneskets eksistens, sider som vi alle tar for gitt i hverdagen. De første signalene på demens er gjerne knyttet til redusert hukommelse. Etter hvert kommer endret og unyansert atferd, redusert evne til vurdering, redusert evne til abstrakt tenkning hvilket igjen reduserer evnen til å drømme, planlegge, eller for den saks skyld, å kunne dele gleden av ei god bok. Når en demensrammet

---

<sup>13</sup> Det finnes to typer apraksi; Ideomotorisk og ideasjonell. Den ideomotoriske apraksi handler om ikke å kunne utføre en motorisk aktivitet på kommando, eksempelvis å ikke klare å spise suppe med skje når han blir bedt om det. Han vet ikke kognitivt hva skjeen skal brukes til, men kan, selv med denne type apraksi, ta skjeen spontant og begynne å spise. Den ideasjonelle apraksi handler om problemer med å gjøre deler av en handling i riktig rekkefølge. Eksempel på dette kan være et morgenstell der personen begynner å vaske seg utenpå klærne, eller vasker seg nedentil før ansiktet. Denne type apraksi handler også om ikke å vite hvordan man skal bruke kjente redskaper som tannkost eller hårbørste (Kirkevold et al 2008, Jakobsen et al 2011, s 46).

<sup>14</sup> Hvilket utsetter vedkommende for potensielle farer da evnen til å beskytte seg selv er redusert. Eksempel kan være at de ikke klarer å forholde seg til rom eller retning; det gjelder gjenkjenning av gjenstander og funksjoner av disse, for eksempel et toalett eller en trapp og funksjonen av disse (Jakobsen 2007).

person får personlighetsendringer og endret atferd, utfordres omgivelsenes normer for alminnelig oppførsel. I det offentlige rom vil dette kunne vise seg ved at den berørte utsettes for sanksjoner; verbalt, ved dømmende blikk, ved å bli oversett eller vendt ryggen til, eller ved forsøkt skjult eller beskyttet. Kulturens systemer ivaretar det såkalte normale ved anerkjennelse og bekreftelse, eller motsatt; sanksjoner, korrigeringer, utstøtelse eller skam (Jakobsen et al 2011). Å være medlem i et fellesskap er en forutsetning for å oppleve seg selv som person. Det innebærer en type institusjonalisering hvor betingelsene er å kunne forstå og følge noen på forhånd definerte atferdsmønstre (Berger et al 1979). Dette innebærer at skal du som person oppleve fellesskapet, altså oppleve deg inkludert, må du følge oppsatte spilleregler for atferd, ellers vil du sanksjoneres og i verste fall ekskluderes i tråd med kulturens kontrollmekanismer (Prieur et al 2006).

Hva er så kjennetegnet på en person? Hva skal til for å bli behandlet som en person? Hva er grunnlaget for inklusjon og eksklusjon?

Kitwood (1999) refererer til Quinton (1973) som skisserer fem kriterier:

- Bevissthet - bevissthet om selvet
- Rasjonalitet – evne til abstrakt tenkning
- Evne til planlegging, konsekvenstenkning med påfølgende handlingsvalg
- Moral – leve etter et prinsipp og stå til ansvar for sine handlingsvalg
- Innlede og bevare forhold til andre mennesker – forstå og identifisere seg med andres interesser, lyster og grunnleggende behov.

Disse kriteriene er svært problematiske i forhold til personer med demens, da både symptomatologi og påfølgende atferd divergerer, til dels omfattende, fra disse. Dewing (1999) hevder at når et menneske har mistet sin intellektuelle kapasitet og mange av sine evner, kan personen i mange tilfeller betraktes som “ikke-person”. Normann (2001) viser til allmenn språkbruk ved omtale av personer som har demenssykdom; “en begravelse uten ende”, “død før døden”, hun er helt borte”, “hun lever ikke her og nå”. “Jeg mistet min mamma to ganger; i demenssykdommen og da hun døde”. En slik forståelse av hva en person er, er problematisk fordi det påvirker, opprettholder og til dels styrer, måten personer med demens møtes på i samfunnet, inkludert i de helsetilbud personer med demens har krav på (Kitwood 1999). De passer ofte ikke inn i våre helsetjeneste-systemer som er konstruert slik at de som skal benytte seg av dem, må kunne innordne seg systemets regler, eller spilleregler, om man vil (Jakobsen 2007). Tilpasning fordrer imidlertid kognisjonskapasitet; evne til abstrakt tenkning og

planlegging, forståelse og innsikt, evne til tolkning av sanser og rom, altså flere funksjoner som i utgangspunktet er truet ved demenssykdom. Kitwood (1999) kaller systemets krav til tilpasning, for kulturens depersonalisering av personer med demens.

Det å leve med demenssykdom er å leve med en lidelse. Pasienter med demens får tidlig en følelse av maktesløshet og katastrofefølelse, både fordi de mister kontrollen over livet sitt, men også fordi de møter sanksjoner i møte med omgivelsene (Engedal et al 2009, Jakobsen 2007, Wogn-Henriksen 1997). Denne lidelsen erfares primært kroppslig. Den kognitive kapasiteten er som sagt redusert, med den, evnen til å tolke egne smerter, egen angst og frykt. Følelsen av ikke å kontrollere eget liv og egen atferd, skaper ofte et indre kaos. Det ikke å kunne forklare for seg selv hva som skjer eller hvorfor, bidrar ofte til en katastrofefølelse. Angst, sinne, depresjoner og fortvilelse blir ofte resultatet, etter hvert også utmattelse, resignasjon, apati og vegetering<sup>15</sup> (Jakobsen 2007). Personer med demens opplever en lidelse de ikke kan forstå eller forklare. Personer med demens på sykehjem er oftest i en sen fase i demensutviklingen og er således åpenbart svært avhengig av andres hjelp. Det er ikke alltid de forstår det selv, hvilket skaper utfordringer som fordrer en spesiell kompetanse hos pleierne for at omsorgen skal være god (Jakobsen et al 2010).

#### 1.2.2.1.Relevant forskning i demensomsorgen

Som når det gjelder omsorg ved livets slutt, foregår det også omfattende forskning i demensfeltet.<sup>16</sup> I denne sammenheng blir det derfor vesentlig å gjøre noen relevante utvalg av studier knyttet til personer med demens og deres behov for kvalifisert omsorg. Det er gjort relativt lite forskning knyttet til pasienters egne erfaringer med å leve med demenssykdom. I så måte gjorde Wogn-Henriksen et banebrytende arbeid i 1997, hvor hun gjennom samtaler med 10 pasienter i en utredningsfase, tok rede på deres erfaringer knyttet til utvikling av demenssykdom og reaksjoner på dette. Hennes samtale hadde 7 tema:

- Opplevelse av livet
- Opplevelse av alderdommen

---

<sup>15</sup> Her er det betimelig å understreke at demenssykdom utvikler seg over tid. Mennesker kan i lang tid ha kapasiteter til å leve hjemme og i familien selv med demensdiagnose. I denne studien er de demensrammede så langt kommet i sin sykdomsutvikling at det vi beskriver her har relevans. Med Kitwood (1999) hevder jeg at et krav om tilpasning til sykehjemmet som system sjelden vil være i tråd med pasientenes omsorgsbehov.

<sup>16</sup> Det norske forskningsmiljø ved Professor Knut Engedal og kompetansesenteret for Aldring og helse, er store bidragsytere både nasjonalt og internasjonalt. I England ble det på 80 – 90-tallet skapt et interessant forskningsmiljø rundt psykologen Tom Kitwood. Dette miljøet lever i beste velgående, flere år etter Kitwoods bortgang. Det finnes også et sterkt forskningsmiljø i Sverige, hvor David Edwardsson er fremtredende på omsorgsfeltet.

- Opplevelse av demens og demensrelaterte forandringer
- Opplevelse av årsaksforhold
- Opplevelse av tilpasning og mestring
- Opplevelse av relasjoner
- Opplevelse av fremtid

Resultatet fra denne studien viser menneskers forskjellighet, og hvordan deres livsfortelling og livsforståelse er av betydning i deres mestring. Å legge ut transkriberte tekster, slik Wogn-Henriksen her har gjort, skaper troverdighet til materialet. Hun formidler menneskemøter som hver for seg, og sammen, bidrar til økt innsikt i det å erfare demenssykdom. Flere søk i flere relevante baser gir få resultater der pasienter som har en demensdiagnose forteller om egen erfaring med dette. Young gjorde imidlertid i 2002 en studie der pasienter og deres pårørende fortalte om opplevelsen av å få en demensdiagnose. Reaksjonene var ikke uventet ulike, slik også Wogn-Henriksen(1997) finner. I Youngs studie forteller informantene også om ulike mestringsstrategier. Depresjoner, sjokk og vantro, engstelse og bekymring for fremtiden var sentrale erfaringer. Phinney (2002) har gjort en studie hvor 13 personer med demensdiagnose ble spurt om sin opplevelse av demenssymptomer. Det ble gjort intervju med følgende tema:

- Opplevelse av ikke å kunne huske
- Bekymring for å gå seg bort
- Vansker med daglige gjøremål
- Problemer med kommunikasjon

Frustrasjon og sinne over egen manglende funksjon er et gjennomgående resultat. De beskriver maktesløshet og engstelse nå de mister kontroll og oversikt, og blir redd og usikker i hverdagen. De beskriver også skam og at de blir flaue over ikke å huske eller kunne gjøre “vanlige” ting. Med Wogn-Henriksen (1997) finner også Phinney (2002) at personer med demens sjelden viser full innsikt i egen situasjon. Flere stoler på at barna tar vare på dem, mens andre opplever det utfordrende å leve med symptomer på en sykdom de ikke ser eller kan forklare selv. Alle informantene med demensdiagnoser det vises til i disse studiene, er i tidlig fase av demensutviklingen.

Det er gjort mange observasjonsstudier hvor tolkninger av pasienters respons på ulike tilnærminger knyttes til begreper som “well-being”, “livskvalitet» og “experience of aloneness”( Day 1999, MacAllister et al 1999, Schnelle et al 2004, Rasmussen et al 2007, Edvardsson 2008, Rytterstrøm et al 2009, Edvardsson et al 2011, Bergland et al 2011).Flere av

disse viser hvordan omgivelser og omgivelsenes holdninger og innstillinger til personer med demens, har betydning for hvordan disse erfarer å leve med denne sykdommen. Flere studier viser sammenheng mellom pasientenes livskvalitet med demenssykdom og pleiernes tilnærming i situasjonene (Zingmark et al 2002, Clark et al 2003, Edvardsson et al 2005, Sandman et al 2006, McCane et al 2009, Jakobsen et al 2010, Rognstad et al 2011). Sentralt i slike studier er begrepet “personorientert, eller personsentrert omsorg”, et begrep som har sin opprinnelse hos Kitwood. Kitwood og hans forskningsteam gjorde flere studier knyttet til samfunnets og helsepersonells møte med personer med demens (1990, 1993, 1995, 1999)(Kitwood et al 1992 a& b). Kitwoods anliggende var det han kalte samfunnets “depersonalisering” av personer med demens, som han mente forsterket den negative utviklingen av sykdommen og dermed bidro til et unødvendig dårlig liv. I den sammenheng lanserte han begrepet “Ondartet sosialpsykologi”. Som motsats til dette begrepet, ble altså begrepet “personorientert tilnærming” beskrevet. Han og hans like tar således et oppgjør med tanken om at pasienter skal tilpasse seg institusjoner, og argumenterer for at det motsatt, at omgivelsene tilpasses pasientene, vil kunne bidra til verdighet og gode opplevelser også for demensrammede personer. I demenslidelsen er personens identitet truet. Dette er av ulike forskere problematisert (Neue et al 2008, Haslam et al 2010, Duval et al 2012). Haslam et al (2010) har gjort biografiske hukommelsesintervju med 32 demensrammede i en tidlig fase av demensutviklingen, og finner en klar sammenheng mellom det å gjenkalle, eller huske egne erfaringer og episoder i livet, og opplevelse av identitet. Forskerne finner imidlertid relativ stor variasjon i grad av selvidentifisering, der flere vet hvem de selv er og kan fortelle om dette. Hos andre er dette problematisk. Haslam et al (2010) skiller mellom Episodic self-knowledge og Semantic self-knowledge<sup>17</sup>, hvor det ser ut til at den semantiske kunnskapen er lengre intakt enn den episodiske. Det er imidlertid sannsynlig, og relativt stor enighet om at begge områdene har betydning for personens identitet, men at den semantiske selvkunnskapen er særlig vesentlig. Steeman et al (2011) hevder at et fokus på tap og bevaring av identitet kan være avgjørende for hvilken tilnærming omsorgstjenestene har til personer med demens. I tidlig demensstadium viser Steeman et al (2011) at personer med demens mestrer demenslidelsen og bevarer identiteten ved håp, bortforklaringer, og aktive forsøk på «å holde masken». I senere faser av sykdommen er dette vanskelig.

Det er gjort mange studier på det å arbeide med personer med demens, og hvilke belastninger pleierne erfarer; både mentalt, etisk og fysisk (Jakobsen et al 2010, Rognstad et al 2011). Å arbeide i omsorgsyrker vil i seg selv skape etiske utfordringer for omsorgsutøverne, hevder

---

<sup>17</sup> Episodic self-knowledge handler om å huske episoder eller hendelser i livet, mens semantic self-knowledge dreier seg om fakta som fødselsår, oppvekststed, navn på foreldre og nærstående, utdanning osv.



Glasberg et al (2008). I en helse- og sosialtjeneste som bygger på effektivitet og produksjon vil det i større grad oppstå konflikter mellom pleierens samvittighet og de handlingsvalg rammefaktorene presser dem til å ta. Glasberg et al (2008) hevder i sin studie at pleiere opplever stress og dårlig samvittighet i hverdagen. De oppfatter det negativt ikke å kunne følge sin egen samvittighet på jobb. Pleierne forklarer dette med tidspress og stor arbeidsbelastning. Flere studier viser en sammenheng mellom moralsk stress og utbrenthet (Sundin – Huard & Fahy 1999, Severinsson et al 2001, Sørli et al 2005, Nordam et al 2005, Glasberg et al 2008, Juhtberg et al 2008). Mye tyder på at omsorgsutøverne i eldreomsorgen i stor grad opplever etiske dilemmaer i sin omsorgspraksis, dilemmaer som skaper frustrasjon og stress i hverdagen (Bolmsjø et al 2006, Teeri et al 2006, Mamhidir et al 2008, Nielsen et al 2008, Rognstad et al 2011). Særlig gjelder dette i omsorgsrelasjoner med personer med demens (Jakobsen et al 2010). Jeg har nå presenter en oversikt, langt fra uttømmende, over ulike studier knyttet til demenssykdom og til omsorg for personer med demens. Naturlig nok er fokuset i forelagte studier i hovedsak knyttet til konsekvenser av demenslidelse og de utfordringer disse bringer for pasienter, pårørende og pleiere.

Det finnes også studier hvor man viser til gode omsorgspraksiser (Zingmark et al 2002, Clarke et al 2003, McCormack 2004, Edvardsson et al 2005, Sandman et al 2006). Ingen av de nevnte studier har imidlertid bedt pleiere fortelle fortellinger fra egne erfaringer med god omsorg, slik foreliggende studie gjør.

### **1.2.3. Omsorgsutfordringer i det sårbare hos personer ved livets slutt og i demensomsorgen**

Hva har så pasientene i denne studien felles? Både personer med demens og personer i livets slutfase er i særdeles sårbare situasjoner. De har sykdommer som ikke kan helbredes, de mister grepet på livet, de mister kontrollen, og de har behov for en omsorg som lindrer de omfattende lidelsene de bærer. Lidelsens meningsløshet kjennetegner begge tilstandene.

Hva er det som står på spill? Hva ligger i det at de er særlig sårbare?

To vesenskjenntegn ved det å være en person ser ut til å være truet i disse pasientenes situasjon; *Personens autonomi og personens identitet*. Sett som vesenskjenntegn, vil en truet autonomi og identitet med stor sannsynlighet forsterke pasientens sårbarhet.

Hos personer i livets siste fase er sårbarheten i lidelsen. Selve lidelsen fremtrer både i fysiske og mentale utfordringer, som kan sette pasienten ut av spill. I denne situasjonen ser man at evnen og muligheten til *autonome valg og selvbestemmelse* er truet, og *avhengigheten* blir således mer

fremtredende. Ytre faktorer som utseende, sår, vekttap, funksjonstap kan i seg selv være truende for personens identitet. Sosiale forhold trues, relasjonsformene endres og pasientens plass i fellesskapet har endret karakter. Å være døende har i seg noen forståelser som både preger personen som skal dø, og de nærstående. Å plassere pasienter i en slik kategori, som døende, skaper bilder, være- og gjøremåter som kan virke stigmatiserende og begrensende i omsorgsutøvelsen. Slik kan man si at identiteten trues.

Jeg har i det foregående redegjort for personer med demens og deres sårbarhet. Til forskjell fra personer i livets siste fase, erfarer personer med demens i sen fase, sjelden sin lidelse kognitivt. Faren ved dette er at pleiere ikke tror at demensrammede kjenner lidelse, og således ikke knytter personens uttrykk til dette. Manglende forståelse, vurderingsevne, gjenkjenning og språk kan slik sett forsterke den demensrammedes sårbarhet. I tillegg til selve lidelsen, er evnen til å forstå den og uttrykke sitt omsorgsbehov, begrenset. I denne tilstanden er pasientens *autonomi* selvsagt truet, i den forstand at evnen til å gjøre reflekterte valg er begrenset. Redusert hukommelse og evnen til å holde en tankerekke eller et resonnement gående, gjør det også vanskelig å være bevisst egen livsfortelling. Pasienten kan ofte ikke ivareta egen biografisk kontinuitet hvilket er vesentlig for personers *narrative identitet*.

Man kan således si at begge disse pasientgruppene er i særlig sårbare situasjoner fordi deres tilstand truer to sentrale vesenstegn ved det å være en person; *personens autonomi* og *personens identitet*.

Dette i seg selv må forstås som sentralt, og kanskje overordnet i omsorgsutfordringen, der *avhengigheten* trer fram på ulike vis kroppslig, både fysisk og mentalt.

### **1.3. Avhandlingens form og oppbygging**

#### **1.3.1. Egne erfaringer – tre fortellinger**

I mitt engasjement, knyttet til mennesker i særlig sårbare situasjoner, trer tre fortellinger fra egen yrkeserfaring frem, uten grunn og uten hemninger. Selv i et forsøk på å plassere dem utenfor det jeg skriver om, trenger de seg på, igjen og igjen. Jo mer liv fortellingene får, ved at jeg gir dem fortellingens språkdrakt mer enn eksemplets, jo viktigere blir det å gi dem plass som mitt menneskelige og faglige utgangspunkt og diskusjonsgrunnlag for dette arbeidet.

Disse tre fortellingene utgjør erfaringer som alltid er med meg, og som hver gang de gjenfortelles, får meg til å se innholdet i et nytt lys og til å stille nye spørsmål. Tiden arbeider noen ganger for en. Mitt lange sykepleieliv har gitt meg større erfaringer, og bedre

refleksjonskompetanse. Erfaringene fra disse fortellingene har gitt meg gode spørsmål i tilknytning til denne studien, både i forkant, men særlig i den teoretiske refleksjonen, der disse fortellingene utgjør inngangen og rammen til diskusjonen. Slik kan substansen i mine erfaringer sammen med pleiernes erfaringer, utvikles til mer allmenngyldige kunnskaper om god omsorg.

Alle fortellingene handler om menneskemøter i en omsorgspraksis.

Fortellingenes titler er ”Operaelskeren”, ”Avviksmeldingen” og ”Blodig alvor”<sup>18</sup>.

#### 1.3.1.1. ”Operaelskeren”

Jeg kommer på vakt denne morgenen, og gruer meg litt. Mye handler om herr Lie, min primærpatient, som er så fryktelig urolig og redd. Hadde han enda kunnet snakke, men han kan jo ikke det. Han trenger hjelp til alt, men vil tilsynelatende ikke ha hjelpen. Vi må bruke makt for å få vasket han og hjulpet han på toalettet. Både jeg og de andre pleierne opplever situasjonen som slitsom og frustrerende. De andre pasientene er redde for han, da han flytter møbler, kaster ting og vandrer hvileløst omkring. Han er sint og lager sterke lyder. Jeg opplever at jeg har mange kunnskaper om demens, men likevel makter jeg ikke, til min store frustrasjon, å få kontakt med Lie. Denne vakten skulle bli annerledes. Marit, avdelingens ”såkalte” ufaglærte pleier, ber om å få snakke med meg. Hun sier rett ut at jeg ikke klarer og nå fram til personen Lie «bak sykdommen». Jeg kjenner meg provosert av Marits fremstøt. Jeg føler meg krenket over hennes direktet, i en situasjon der jeg ikke opplever å kunne gi god omsorg. Jeg er tross alt hennes leder. Hun sa: ”Jeg har kjemi med Lie, han stoler på meg, han blir mild i øynene når han ser meg». Dette mener hun er en viktig kontakt som hun vil bygge på for å kunne gi han god og verdig omsorg. Jeg samler meg litt og lytter til Marits tanker. Hun vil gjerne at han skal oppleve gleden ved å bade, noe han alltid har hatt glede av tidligere. For å ta rede på hva som gjør han glad og begeistret og gir han gode følelser, tar Marit kontakt med fru Lie, som umiddelbart fremhever interessen og gleden over opera. Videre sier fru Lie at han er ”en duftens mann”, han elsker parfymer og duftende blomster. Disse opplysningene tar Marit med seg som «redskaper» for å «nå fram til» personen Lie, slik at hun i første omgang kan legge til rette for at han kan kose seg med et karbad. Hun går til innkjøp av duftende skumbad og cd med opera: *Barbereren i Sevilla*. Marit tapper vann med skumbad i badekaret; det dufter furunål og Barbereren i Sevilla lyder i hele avdelingen. Lie går etterhvert villig opp i badekaret, vi kan se at han nyter det, men bare hvis Marit er i nærheten.

Plottet i fortellingen er knyttet til den dramatiske utfordringen pasientens uttrykk og fortvilelse skaper. Omdreiningspunktet er utfordringen der pleierne, inkludert jeg som leder, er ved å resignere. På tross av en massiv utfordring og resignasjon, tar Marits valg en annen retning, der hun erfarer en inngang til personen Lie. Dette valget, selv om det er rettet mot Lie, oppleves truende for meg i min stilling. Dette er kjernen i erfaringen, en kjerne jeg har med meg i avhandlingsarbeidet, og inkluderer denne eksplisitt i den teoretiske refleksjonen.

---

<sup>18</sup> Jeg velger her i innledningskapitlet å presentere fortellingene i sin helhet fordi jeg ønsker at leseren skal ha de med seg i den reisen jeg inviterer til. Dette gjør jeg i full bevissthet om faren for opplevelse av gjentakelse når fortellingene i en mer oppdelt form viser seg i kapittel 4 og 5.

### 1.3.1.2. "Avviksmeldingen"

Det er lørdagskveld på sykehjemmet. Denne kvelden har jeg ansvarsvakt for 100 pasienter fordelt på 4 avdelinger. På rapporten får jeg vite at ingen av de som er på vakt har såkalt "medisinkurs" som kvalifiserer dem til å dele ut ferdigdoser medikamenter. Jeg tenker at dette blir en av disse vaktene; Jeg er pålagt å dele ut medisiner til de 100 pasientene, dette skjer 2 ganger denne vekten og det blir således min hovedoppgave, dersom det ikke skjer noe akutt. Jeg er ekstravakt og vet at jeg vil bruke mye tid på medisindelingen fordi jeg ikke kjenner alle pasientene. Som vanlig går jeg runden for å hilse på. Der møter jeg Lund og hans familie. Lund er i slutfasen av en vond og smertefull sykdomsperiode, der både han og hans familie vet at døden nærmer seg. Jeg går rolig inn i rommet, stiller litt for han, slik at han ligger godt, fukter munnen og gir litt ekstra smertelindring, slik at han skal ha det litt bedre. Han døser, sover litt og snakker litt uklart. Av roper han og beveger armene. Jeg forstår at han er redd. Familien sier ikke mye, men sier at de skjønner det går mot slutten. Når han plutselig roper og løfter armene ser jeg at de blir redde. Jeg ser at alt blir roligere når jeg er på rommet. Han får lindrende pleie, men familien vil likevel gjerne at jeg skal være der. Jeg må altså forholde meg til følgende dilemma: Å bruke denne kvelden til å dele ut ferdigdoser medisin fordi jeg er den eneste kvalifiserte på vakt, eller å gi familien Lund omsorg og støtte i den vanskelige slutfasen der livet ebber ut. Jeg ser denne familiens sterke behov for omsorg, og jeg er pålagt å dele ut medisinene. Jeg velger til slutt å delegere medisindelingen til de erfarne, ufaglærte pleierne som alle kjenner pasientene godt, en delegering jeg ikke har myndighet til å gjøre. Lund dør fredelig klokken 2030 den kvelden, med sin familie og meg til stede. Sammen stiller vi han, tenner lys og gjør det pent slik at resten av familien får ta avskjed. Jeg skriver avviksmelding på meg selv før jeg går hjem. Dagen etter blir jeg innkalt for å redegjøre for avviksmeldingen samtidig som jeg får overrakt blomster fra Lunds familie.

Plottet i denne fortellingen er knyttet til Lie som er i livets siste fase, omgitt av en familie som sammen med han erfarer situasjonen som vanskelig og uttrykker frykt og engstelse. Å ta imot Lie og hans familie i denne situasjonen, utfordrer meg i en kontekst der mine prioriteringer i og for seg allerede er gjort av andre, der et vedtatt kvalitetssikringssystem eksplisitt legger føringer for mine gjøremål den kvelden. Slik forstår jeg kjernen i denne erfaringen, som har i seg mange spørsmål som er gode og relevante som utgangspunkt i den teoretiske refleksjonen.

### 1.3.1.3. "Blodig alvor"

Jeg kommer på nattevakt. Jeg er nervøs. Den første nattevakt hvor jeg har ansvar. Jeg går runden til alle pasientene. Særlig er jeg oppmerksom på Martin, en ung bonde som under pløying av åkeren veltet med traktoren og havnet delvis under den. Vi snakker daglig på avdelingen om at han overlevde er mirakuløst. Han har indre blødninger, punkterte lunger og er svært dårlig, og jeg er spent på hvordan denne natten blir. Jeg kjenner hjertebank når jeg beveger meg inn i rommet og tenker at han burde vært på intensiv. Martin har gjennomgått et større kirurgisk inngrep hvor blødninger foreløpig er stoppet og han ligger med drenasje fra buken for å kontrollere eventuelle nye blødninger. Han har også thoraxdren slik at lungene ligger på plass og kan fungere. Han ligger med infusjon; både væske og antibiotika.

På denne vekten har altså jeg ansvaret. Med meg har jeg Hans som er ufaglært, og tar vakter for å skaffe seg erfaringer og poeng til å komme inn på sykepleiestudiet. Normalt har avdelingen alltid faglærte pleiere på disse vaktene der vi bare er 2 personer, slik at denne natten således er et unntak. Jeg skjønner fort at Hans må få klart definerte oppgaver under mitt ansvar. Han har

heldigvis drevet med førstehjelp og kan måle blodtrykk. Dette er en vesentlig ferdighet for at denne vakten skal kunne gå problemfritt. Videre er ikke Hans redd for å ta i et tak, noe som etterhvert viser seg å bli svært nødvendig. Han får ansvar for de regelmessige blodtrykksmålinger.

Klokken er 0500 og alt har egentlig hittil gått over all forventning. Vi opplever oss som et godt team. Det er tid til å gå inn til Martin igjen. Jeg er regelmessig inne hos han hvert 5.minutt, og døren til rommet hans, som er rett overfor vaktrommet, står delvis åpen. Med det samme jeg kommer inn skjønner jeg at noe er galt. Han er fraværende, ansikts og leppefargen er grå og hendene kalde, og jeg skjønner at noe alvorlig er på gang. Jeg tar vekk dynen og ser at drenposen er fylt av friskt blod. Jeg øker væsketilførselen for å kompensere for blodtapet, hever fotenden og måler trykket som er truende lavt. Roper på Hans slik at han kan hente telefonen for tilkalling av vakthavende lege, som ber meg om å bestille 2 enheter blod. Jeg har hjertebank og er egentlig livredd. Tiden til legen kommer, oppleves selvsagt som en evighet, og jeg rekker også å tenke at i dette yrket blir jeg ikke lenge. Denne påkjenningen kan jeg ikke makte over tid, tenker jeg, mens jeg gjør i stand varmeelementet til blodtransfusjonen. Og det er nettopp blodtransfusjonen som skulle gjøre denne vakten til et mareritt. Legen kommer og konstaterer at her er omfattende blødninger i buken, og at det skal gis to enheter blod. Blodet kommer og jeg skal koble til transfusjonssettet. Jeg er ekstrem redd og skjelven. I det øyeblikket jeg skal koble til blodposen, sprekker den. Det flyter blod over Martins seng, nattbord, gulv og mine klær. Da kommer tårene og hjelpeløsheten. Jeg gråter og tørker blod, gråter igjen, og Hans, min medhjelper vet ikke sin arme råd. Jeg ber han hente hjelp fra intensivheten ved siden av, og Nina kommer. Hun setter opp den andre blodenheten og bestiller en ny, og jeg gråter og gråter. Men jeg gir ikke opp fordi jeg vil jo gjerne vise at jeg er flink og at jeg kan "stå i" situasjonen. Nina er fantastisk, hun henter nye laken og nye klær til meg. Vi tørker og vasker, men jeg er utrøstelig. På en ikke klandrende måte, leder Nina blikket mitt mot Martin, som nå har våknet litt til, men fortsatt er svært dårlig. Jeg tar meg sammen og måler trykket igjen, ringer legen og får vite hva som skal skje videre. Det blir gjort i stand til operasjon, og jeg blir etter hvert opptatt med dette. I mellomtiden har dagvaktene kommet og kan ta over observasjonen av Martin. Legen ber meg spise frokost med han, slik at vi kan gjennomgå nattens forløp. Jeg føler han forstår hvilken påkjenning dette har vært for meg. Han sier gang på gang at mine handlinger var avgjørende for pasientens overlevelse. Det hører med til historien at Martin ble operert i 8 timer, og lurte døden nok en gang.

Plottet her oppfatter jeg er knyttet til den dramatiske situasjonen der jeg som novise står nokså alene med et stort ansvar. Det topper seg når jeg går fra handlekraft til selvhenførelse, utløst av at en blodpose sprekker, og en halv liter blod flyter over meg og pasienten. Symbolikken på min utilstrekkelighet blir her svært synlig. Omdreiningspunktet, slik jeg ser det i ettertid, kan knyttes til dette med situasjonsforståelse og dømmekraft, til kunnskap og erfaring og ikke minst til arbeidsfellesskapets betydning i utvikling av den enkelte pleier. Fortellingen vil således utgjøre utgangspunktet i refleksjonen i kapittel 5.

### **1.3.2. Tekstens tilblivelse**

Denne avhandlingen har blitt til i en hermeneutisk prosess, der tekstens tilblivelse ikke har vært kronologisk, men nærmest sirkulær. Slik fremstår foreliggende innledning ganske annerledes enn den gjorde i starten av dette arbeidet.

Man skriver ikke tankene sine ned eller ut. Alle som har litt erfaring med å skrive, vet at det ikke er slik det går til. Tankene oppstår underveis, av selve anstrengelsen med å formulere seg. Hva jeg ender med å ha skrevet, er som regel noe annet enn det jeg hadde i tankene da jeg bestemte meg for å begynne å skrive. Hvis jeg ikke har tatt lett på arbeidet, er det alltid forbausende mye mer: Jeg ante ikke at jeg hadde alt dette inne. Det begynner, rett nok med en diffus intuisjon, eller med noen ord som jeg sier fram for meg selv inne i hodet mitt. Iblant kan jeg tro at det dreier seg om et helt resonnement. Da blir jeg fort satt på plass. Inntrykket av at jeg satt inne med et resonnement viser seg nesten alltid å bero på en omtrentlighet som den skriftlige formen avslører uten videre. Når jeg begynner å utforme setninger, blir jeg pinlig klar over hvor lite gjennomtenkt denne første ansatsen var. Til gjengjeld begynner det å skje noe med den.() Den kommer til sin rett på egne vegne, og viser seg som langt mer sammensatt og rikere på utviklingsmuligheter enn jeg først hadde trodd (Johansen 2003, s 36-37).

Å skrive er en praktisk øvelse der man henvender seg til noen med sin tekst. Jeg ønsker å formidle noe til noen gjennom teksten, hvilket kun er mulig dersom noen leser dette. Det er således et poeng å finne en skrivemåte som inviterer til lesning.

Jeg har et engasjement når det gjelder omsorg til personer med demens og personer i livets siste fase, noe jeg ønsker å utvikle større forståelse og innsikt i forhold til. Mitt engasjement er knyttet til et samfunnsmandat jeg forholder meg selvpålagt til, der det å undersøke og formidle er vesentlig. Jeg mener jeg har et ansvar for å kommunisere mine undringer og mine reflekterte erfaringer på en slik måte at det skaper debatt.

Å skrive er en måte å finne ut av tingene på<sup>19</sup>. Å formidle tanker, erfaringer og refleksjoner i en tekst er forpliktende og endelig, i den forstand at innhold og form er offentlig og kan utsettes for granskning og meningsutveksling. Dette kan være skremmende. På den andre siden er det nettopp ved å strides om fortolkninger og vurderinger av et tema eller fenomen, at vi bidrar til utvikling av forståelse og innsikt. Slik kan man si at det ikke er i skrivningen, men i lesningen, at arbeidet med en formidling fullbyrdes<sup>20</sup>.

Det er altså risikabelt å skrive. Det er ikke mulig, og heller ikke ønskelig, å gardere seg mot kritiske innspill. For meg er det viktig å forholde meg til skriftspråket som et verktøy som faktisk utfordrer meg. Jeg har jo en slags forestilling om hva jeg vil skrive, men det blir aldri slik. Snarere utløser teksten nye spørsmål eller andre vendinger som igjen endrer mitt utgangspunkt. Jeg har, sannsynligvis ikke helt konsekvent, men like fullt forsøkt å formidle mitt budskap i hverdagsspråk, et språk som mange vil karakterisere som enkelt. Dette er ikke tilfelle, hevder Johansen (2003):*Dess høyere krav jeg stiller til språklig hverdagslighet, desto grundigere må jeg tenke på saken (s 51).*

---

<sup>19</sup> Johansen 2003

<sup>20</sup> ibid

Alle som skriver, også de som skriver avhandling, har dager der skrivingen går tregt, men også dager der det er god flyt. Da er energien god, ordene og setningene kommer fortløpende, og det er nærmest irriterende at arbeidsdagen er over og jeg må hjem til middag. Men det er til jeg kommer på trikken.

Hver morgen reiser jeg 45 minutter med trikk fra Nordstrand til Adamstuen for å komme til kontoret mitt på Lovisenberg<sup>21</sup>. Hver ettermiddag reiser jeg de samme 45 minuttene tilbake. Jeg er altså på reise en og en halv time hver dag. Noen vil si at dette er bortkastet tid og er kanskje frustrert over dette. Da har de i så fall utelukket den anledningen trikketuren gir til å tenke lange og endog kreative tanker. For slik opplever jeg trikken; et fristed der observasjoner av mobiltalene mennesker i alle aldre, noen lesende, noen i samtale, andre nesten sovende, med uregelmessig mellomrom avbrytes av ideer, tanker eller setninger som gir mening og inspirasjon til skrivingen. Ideene løser seg slik sett uventet ut av innfløkte, men også enkle livssammenhenger<sup>22</sup>. Slik kan et tema i eget liv bli til fag, ved at jeg åpner for det som kommer, og dveler i min personlige erfaring i arbeidet med skrivingen. Dette kaller Johannsen å skrive «med stemmen»<sup>23</sup>. I tråd med denne tenkemåte om skriving, har jeg innledningsvis delt betydningsfulle fortellinger fra egen praksis. Fortellinger som på et vis har trengt seg på som representanter for min erfaring knyttet til tema, uten at jeg eksplisitt kan redegjøre for hvorfor akkurat disse kom. Det jeg vet er at nettopp disse tre fortellingene, etter at jeg har ikledt dem skriftens språkdrakt, har ført meg videre i skrivingen. Fortellingenes betydning i selve skrivingen har endret karakter i løpet av prosessen, men innholdet og budskapet er klart; de handler om møter mellom meg og pasienter i utfordrende situasjoner, der jeg erfarte å mislykkes eller å lykkes i min rolle som sykepleier. De er representativ for mine erfaringer og «min stemme» inn i avhandlingen. I den følgende tekstfremstillingen er det en ambisjon å fortsatt skrive «med stemmen».

### 1.3.3. Avhandlingens oppbygging

Innledningsvis i avhandlingen har jeg presentert mitt utgangspunkt og mitt forskningsfelt. Jeg har beskrevet de to pasientgruppene<sup>24</sup> avhandlingen handler om. Dette for å få frem de

---

<sup>21</sup> Her snakker vi Oslo

<sup>22</sup> ibid

<sup>23</sup> ibid

<sup>24</sup> Jeg bruker begrepet pasient av 2 grunner; den ene dreier seg om de lovmessige rettigheter pasienter har, den andre er et ønske om å bruke begrepet for å protestere mot den fremmedgjøring som skjer når pasientene får andre betegnelser, for eksempel bruker, en benevnelse som legger et stort ansvar på pasienten, og reduserer ansvaret for helsepersonell. Dette er et sentralt element i den markedsøkonomiske helsetjeneste, og kan belaste pasientgrupper i særlige sårbare situasjoner. Når jeg bruker betegnelsen pasientgrupper, er det mer retorisk, da selve budskapet i avhandling en nettopp ikke handler om grupper, men om den personorienterte, individuelle omsorgen. Jeg er klar

utfordringer disse står i, i sin lidelse, men også for senere å se hvordan pasientenes lidelser influerer pleiernes arbeid, deres varen og gjøren. Når jeg viser til eksisterende forskning handler det om utvalgte prosjekter og studier knyttet til pasienters erfaringer, møter mellom pleiere og pasienter, pleiernes erfaringer og deres arbeidssituasjon. Kapittel 1 inneholder også en presentasjon av meg selv og mine erfaringer samt betraktninger rundt min tilnærming i selve skrivearbeidet.

Kapittel 2 handler primært om forskningsprosessen og de disposisjoner jeg har gjort i min tilnærming til feltet. Jeg skriver meg igjennom prosessen, og reflekterer underveis forholdet mellom egne valg og egen posisjon i forskningen. Sentrale elementer i dette kapitlet er *forskningsfeltet, datainnsamling og fortolkningsprosessen*. Møtene der pleierne deler sine fortellinger med meg og de forskningsetiske implikasjoner som følger denne metoden, vil også beskrives og reflekteres over. Sentralt i kvalitative studier som dette, ligger *forskerens analyse og fortolkning* av det datamaterialet som etter hvert foreligger. Studien har en *fenomenologisk hermeneutisk* tilnærming, hvilket legger sentrale føringer for selve analyse- og fortolkningsprosessen. Dette samt betraktninger rundt validiteten av de kunnskaper som utledes i studien, har en naturlig plass i dette kapitlet.

Studien kan forstås som en kvalitativ studie basert på fortalte erfaringer, narrativer, og fortolkning av disse. Begrepet livsverden er sentralt i studier der erfaringer er omdreiningspunktet. Fortellinger er særlig egnet til å ta rede på menneskers erfaringer og er derfor valgt som kunnskapskilde. Det dreier seg 24 pleieres fortellinger.

Kapittel 3 er dedikert pleiernes fortellinger, selve fortolkningen og refleksjonen over disse. Den fenomenologisk hermeneutiske fortolkningsmetode ligger til grunn for fremstillingen av det empiriske materialet. Slik vises innledningsvis resultatet av den første lesning. Derneft vises selve strukturanalysen av de 13 fortellingene som etter første lesning ble med videre i fortolkningen. Strukturanalysen er fremstilt skjematisk for at leseren skal kunne følge fortolkningsprosessen, som helt konkret tar utgangspunkt i teksten, den fortalte, og transkriberte, fortelling. Resultatet av strukturanalysen presenteres gjennom utvalgte utsagn fra pleierne innbundet av en type forståelse knyttet til mine tolkninger. Avslutningsvis, i den kritiske refleksjonen, utledes noen overordnede perspektiver som igjen, sammen med egne fortellinger, vil være utgangspunktet for den teoretiske refleksjonen.

---

over at det finnes omsorgstrengende personer som ikke er pasienter, der anvendelse av begrepet pasient kan virke stigmatiserende. Anvendelse av begrepet pasient i denne sammenheng, handler om dette forskningsfeltets omsorgstrengende.



Kapittel 4 utgjør avhandlingens teoretiske refleksjon. Her drøftes den gode omsorgspraksis i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner i dialog med pleiernes erfaringer med god omsorg, egne fortellinger og relevant teori. Sentralt perspektiv i refleksjonen er pasientenes sårbarhet der autonomi og identitet er truet, samt pleiernes nærvær som vesenselement i omsorgsutøvelsen. Omsorg som etisk fenomen vil være sentralt her. Videre vil den gode omsorgens kår i pleiekulturen være grunnlag for refleksjon. Egne erfaringer og de problemstillinger som er utledet av pleiernes fortellinger vil skape rom for refleksjoner rundt de mulighetsbetingelser den gode omsorgen har i møte med pasientene.

I kapittel 5 vil omsorgspraksis som praktisk kunnskap reflekteres over. Her vil utfordringer knyttet til kunnskaping innen dette feltet, problematiseres og diskuteres. Sentrale begreper i refleksjonen vil være situasjonsforståelse, erfaring, klokskap, fortrolighetskunnskap og dannelse.

Kapittel 6 vil være avhandlingens avslutning der *hensikt og forskningsspørsmål* diskuteres i forhold til de kunnskaper som er forsket frem.

## 2.0. Forskningsprosessen – en vandring i ulendt terreng

For å kunne forstå, og redegjøre for forståelse i et forskningsarbeid, må man ha en bevissthet rundt egen tilnærming og prosess. Vi er selv en del av den verden vi forsøker å forstå. Derfor kan vi kun gripe verden fra et ståsted innenfor den. Det vi ser, og forstår, er således bestemt av hvor vi ser det fra. I følge Bourdieu et al (1993) innehar vi alle en posisjon i den sosiale verden, og denne posisjonen preger det blikk vi ser denne verden med. Med Bourdieu ser jeg det vesentlig å reflektere over forskningsprosessen, min forutforståelse, posisjon og disposisjon, slik at de kunnskaper som utledes fremstår som etterrettelige og transparente.

Min interesse og engasjement for tema, *god omsorgspraksis i møte med særlig sårbare pasientgrupper*, har fulgt meg gjennom hele min sykepleiekarriere som etter hvert er blitt nokså omfattende i tid (35 år i skrivende stund), og må forstås både som utgangspunkt og drivkraft i forskningsprosessen. Min egen erfaring er således sentral, selvsagt som bakteppe, men også som refleksjonsgrunnlag i avhandlingen.

Dette er ikke uvesentlig når jeg nå forsøksvis redegjør for en vei der jeg har beveget meg sakte fremover, mer i en spiral enn i en klar retning mot et forhåndsbestemt mål. Det har også hendt at jeg har beveget meg bakover eller hatt lengre opphold i en type ingenmannsland, der fremdrift mer har artet seg som en drøm enn en erfart virkelighet. Prosessen er, slik den betraktes i ettertid, å forstå som en *berg og dal-bane* der man, i angst, kvalme og svimmelhet, lengter til et mål som synes uoverskuelig og udefinert. En slik prosess må kunne forstås *som vandring i ulendt terreng*. Jeg skal i det følgende reflektere over denne prosessen som startet lineært og kronologisk, men utviklet seg til en dialektisk, hermeneutisk bevegelse. Prosessen har således bydd på overraskelser og spenninger som både trengtes og dveles ved, men som også har vært avgjørende for fremdriften.

### 2.1. Forskning i eget yrkesfelt

Foreliggende studie handler om å forstå god omsorgspraksis til omtalte pasientgrupper. Dette gjør jeg ved å fortolke pleieres fortalte erfaringer med god omsorg på sykehjem og i hospice. Det dreier seg om å søke etter fortellinger der omsorgspraksis erfares både med tanke på utfordringer, handlingsvalg og rammefaktorer. Det er altså fenomenet omsorg og dette fenomenets praksiser jeg er interessert i. Omsorgspraksis foregår i mitt yrkesfelt, og studien kan således forstås som forskning i egen yrkespraksis.

Innledningsvis i avhandlingen har jeg delt erfaringer med dere der jeg forteller om møter mellom pasienter og pleiere i nokså uoversiktelige situasjoner. Disse situasjonene er preget av mange forhold; Først og fremst av de menneskene som befolker situasjonene, deres innstillinger, definerte og opplevde roller, utfordringer og handlingsvalg. Dernest er situasjonene også preget av selve situasjonens definerte plass i en større sammenheng, for eksempel i et sykehjem, som er bygget opp rundt regler og systemer som også utgjør rammer eller mulighetsbetingelser for hvert enkelt menneskemøte. Fortellingene i foreliggende studie er fra det «virkelige liv», fra en omsorgspraksis som utgjør studiens forskningsfelt. Studien handler om å utforske og forstå de menneskelige prosesser eller utfordringer som finnes i denne praksis, hvilket kjennetegner det vi kaller *et kvalitativ forskningsdesign* (Postholm 2010). Slik kan man si at i en kvalitativ studie er fokuset menneskers væren og gjøren i kjente, forhåndsdefinerte settinger, og det er nettopp væren og gjøren i dette forhåndsdefinerte, som etter min oppfatning gjør forskning på praksis så interessant. Folk som tilhører eller oppholder seg over lengre tid i kontekster der oppgaver, atferd og samhandling er forhåndsdefinert, forholder seg ofte ubevisst til de regler og definisjoner som gjelder for handlingsrommet de er i. Forskning på praksiser kan skape en bevissthet rundt dette ubevisste og slik bevege deltakerne mot større refleksjon rundt eget arbeid. Den kan kanskje løfte frem elementer som medlemmene i denne praksis tar for gitt, slik at det skapes rom for nye forståelser og nye innsikter.

Forskningsfeltet i denne studien er et felt jeg kjenner godt. Jeg er ikke «innenfor» i forståelsen av det Wadel i sin tid kalte feltarbeid i egen kultur (1991), men innenfor i den forstand at det er mitt eget yrkesfelt jeg utforsker. Jeg er motivert av de utfordringer og arbeidsformer feltet står i, hvilket fordrer en balansert tilnærming, mellom et innenfraperspektiv, der jeg kjenner og forstår kulturen, og det distanserte utenfraperspektivet analysen og de kritiske refleksjonene fordrer (Paulsgaard 1997).

Krav til en slik balansert tilnærming bunner i den tradisjonelle vitenskaps krav om objektivitet. Hastrup (1991) hevder at forventninger til det tradisjonelle feltarbeid dreier seg om å forlate sin egen verden og «*lade sig indskrive i det annerledes*». Hvis forskeren skal oppnå egentlig innsikt må hun arbeide ut fra en «*principiel ikke-viden om det sociale rum vi studerer*» (s 10). Dette er fordringer det er liten sannsynlighet for at forskeren kan oppfylle, selv der hun påstår å innta et utenfraperspektiv for eksempel i forskning på en «totalt» fremmed kultur. Valget av denne kulturen er jo ikke i seg selv uten historie, det er alltid en type grunn knyttet til dette. Hva er det for eksempel som gjør meg nysgjerrig på nettopp denne kulturen? Det er tilsynelatende en utbredt oppfatning i forskning at forskerens forutforståelse utgjør en feilkilde som må elimineres

fordi den representerer en sperre for tilgangen til andre personers meninger og erfaringer (Paulsgaard 1997). En slik innstilling speiler etter min oppfatning en forståelse der en «apersonalisert» kunnskapsproduksjon oppfattes mer vitenskapelig enn en kunnskapsproduksjon der subjektet, forskeren, er involvert og viser en tydelig stemme. Betyr dette at det ikke kan foregå vitenskapelig kunnskapsproduksjon i et felt man kjenner og er involvert i? Gadamer (2007) kaller dette kravet til «objektivitet» en diskreditering av begrepet fordom<sup>25</sup>. I den hermeneutiske vitenskapstradisjon, som jo Gadamer representerer, er det nettopp et poeng at forståelse ikke bare relateres til det fenomen og de praksiser som skal forstås, men omfatter også den som fortolker disse fenomenene, og de forutforståelser, fordommer, han eller hun har. Gadamer (2007) hevder sågar at forskerens forutforståelse er en forutsetning for innsikt og således ikke er å forstå som en mulig feilkilde.

De grunnleggende begreper om aktører, institusjoner, konvensjoner og praksiser som er en forutsetning for at vi kan identifisere fremmede aktørers virksomheter må nødvendigvis være begreper som har en mening for oss før vi bruker dem til å gripe meningen i fremmede virksomheter. Og den mening de har for oss henger selvsagt sammen med den måten de er innvevd i, og preget av den livsform vi er sosialisert inn i (Guneriusen 1992, s 89).

I en slik forståelse vil forskeren alltid ha utgangspunkt i en mening hun allerede er fortrolig med, og vil derigjennom være særlig kvalifisert til å unngå misforståelser og feiltolkninger. Det at forskeren står fjernt fra sine informanter når det gjelder erfarings- og kunnskapsgrunnlag vil slik kunne ses som et hinder i forskningen. Slik argumenteres det for at nærhet mellom forsker og forskningsfelt på mange måter er en fordel for å oppnå forståelse (Paulsgaard 1997)<sup>26</sup>.

Dette innebærer ikke at nærhet til feltet utelukkende er positivt. Mine erfaringer og kunnskaper i feltet gir meg tilgang til noen innsikter, men kan også skygge for andre. En som forsker i eget yrkesfelt må bevisst strebe etter å komme ut av sin egen kulturelle hjemmeblindhet (Gullestad 1991, 1996). Jeg må som forsker i eget felt forholde meg aktivt til min potensielle blindhet, for å åpne for deltakernes fortellinger og erfaringer.

Meløe (1997) hevder at vi kan være gode eller dårlige til å se, og at rikdommen og fattigdommen i det vi ser svarer til rikdommen og fattigdommen av våre egne erfaringer (Saus 2006). Når man skal utforske eget yrkesfelt er det derfor et poeng å synliggjøre de posisjoner jeg ser og forstår fra. Meløes begrepsriologi, *det kyndige blikk, det ukyndige blikk og det blinde blikk*, kan således

---

<sup>25</sup> Jeg forstår Gadamers begrepsbruk slik at legitime fordom kan forstås som forforståelse, altså ikke fordom i allmenn betydning, der begrepet har negativ valør (2007, s 264).

<sup>26</sup> Det argumenteres i etnografiske sammenhenger sågar for at enhver livsform eller kultur kun kan forstås av den som er innenfor (Paulsgaard 1997, s 74).

være et bidrag i refleksjonen rundt de perspektivvalg som gjøres og de utfordringer det å utforske en virksomhet man selv har erfaringer fra kan medbringe. Har jeg erfaringer fra omsorgspraksis så er det disse erfaringene, med denne praksisens utfordringer og kontekster, som preger det blikket jeg ser praksisen med. Jeg vil således se andre forhold enn de som ikke har erfaringer fra feltet. Meløes begrepsriologi gjør det mulig å forholde meg til til hva jeg kan se og hva jeg ikke kan se, og slik også forholde meg åpent og oppmerksomt til pleierne i deres praksis. Posisjoner å se fra er således essensielle for å kunne forstå. Det er posisjonen, blikket, som avgjør. La oss dvele litt ved Meløes forståelse av de ulike blikk vi møter verden med (1997).

*Det kyndige blikk* er det vi kan kalle innsideblikket. En som er innenfor er kyndig og har overblikk. Hun forstår det hun ser, og hun vet at hun forstår det hun ser. Hun forstår situasjonen og vet hva som kreves og hvordan hun skal forholde seg til denne. Mesteren i omsorgspraksis er i besittelse av et kyndig blikk. Grunlaget for det kyndige blikket er erfaringer, som igjen gir en fortrolighet til at man evner å forstå og handle i situasjoner som oppstår i den omsorgspraksis den kyndige er en del av og har erfaring fra.

*Det døde blikk* er også et utenfrablikk. Når en person møter virksomheten og aktørene med et dødt blikk handler det om at hun ikke ser alt som er å se, men i tillegg ikke er bevisst at hun ikke ser alt. Dette er en total utenfraeksistens, der vedkommende ikke selv vet at hun er det. Hun vet ikke hva hun ikke ser eller forstår, og vil heller ikke undres eller stille spørsmål. Å møte en virksomhet med et dødt blikk vil således bære preg av likegyldighet og derved stenge for nye innsikter.

Mellom disse to ytterpunktene ligger det ukyndige blikket.

*Det ukyndige blikk* er et utenfrablikk. En forsker som utforsker et felt har ofte dette blikket. Jeg som forsker vet at jeg ikke ser alt som er å se. Jeg vet at det er mye i dette feltet jeg ikke ser, og derfor heller ikke forstår, hvilket i og for seg er utgangspunktet i forskning. Jeg ønsker å forstå mer. Når jeg går inn i et felt med et ukyndig blikk, går jeg således spørrende til det jeg ser og hører. Målet er jo å oppdage «det ukjente» for derigjennom å oppnå større forståelse og innsikt. Det er i denne posisjonen jeg går inn i møte med pleierne.

()Hvis du ikke forstår det aktøren gjør, rett ikke blikket mot aktøren. Peil inn det stedet aktøren ser fra. Og rett blikket mot det aktøren retter blikket mot (Meløe 1997).

Det ukyndige blikket er et utforskende blikk. Å møte feltet med det ukyndige blikk innbyr til undring og refleksjon. Det er vesentlig for meg å møte pleierne med åpendhet og undring både i intervjusituasjonen der de skal dele sine erfaringer og fortellinger med meg, og senere i analysen av de samme erfaringer og fortellinger.

Det er min egen erfaring og forutforståelse som fører til at innhold og mening i pleiernes fortellinger gir resonans hos meg, og gjør meg i stand til å tolke frem meninger på en slik måte at større forståelse oppnås. Men det er min posisjon der mitt blikk har en karakter av ukyndighet, som gjør at jeg går undrende og spørrende inn i feltet.

### 2.1.1. Studiens forskningsfelt

Det er mange sårbare pasientgrupper i helsetjenesten. For meg var det vesentlig å begrense forskningen til felt som jeg hadde kunnskaper om og tilgang på erfaringer fra. Feltene pleierne ble rekruttert fra, var sykehjem og hospice der personer som har fått en demensdiagnose og pasienter i livets avslutning får omsorg<sup>27</sup>.

Jeg valgte 2 sykehjem og 2 hospiceenheter.

*Et privat og et kommunalt sykehjem ble plukket ut.* Jeg hadde kjennskap til begge og visste at ledelsen var åpen for denne type samarbeid. Når jeg ønsket å velge et privat og et kommunalt, handler det om flere ting; men primært om troverdighet<sup>28</sup>. Jeg mener at for å utlede kunnskaper og nye innsikter rundt omsorgspraksis til sårbare grupper, er det vesentlig at alle aktuelle aktører er mulige kilder. Det private, ideelle sykehjem<sup>29</sup> så vel som det kommunale utgjør således begge en viktig kilde til kunnskap om praksis.

Det kommunale sykehjemmet består av omlag 100 pasienter<sup>30</sup>. Sykehjemmet er organisert etter det man kan kalle en klassisk modell bestående av tilrettelagte enheter for personer med demens, kortidsenhet, og såkalte somatiske enheter samt dagtilbud. De somatiske enhetene består av 16 pasienter hvorav 8 har en demensdiagnose. Det er pleiere fra en somatisk enhet vi i dette prosjektet snakker med.

Det private, ideelle sykehjemmet er omtrent på samme størrelse. Det består av ulike enheter organisert etter funksjonsnivå. Det er 25 pasienter på hver enhet som igjen er organisert i mindre geografiske enheter. Avdelingen vi har kontakt med er ikke definert som en tilrettelagt enhet for personer med demens, men det er primært pasienter fra denne pasientgruppen som bor her.

Begge sykehjemmene har relativt ny bygningsmasse og god beliggenhet hvilket gjør at de fysiske rammefaktorene er gode og relativt like. Bemanningsfaktoren i antall er også lik, men på

---

<sup>27</sup> Se kapittel 1.2.

<sup>28</sup> Dersom studien bare hadde private sykehjem som kilde, er det sannsynlig at resultatene, særlig hvis de er positive, ville forklares ut fra det faktum at kilden er privat.

<sup>29</sup> I denne studien ble det valgt et privat ideelt sykehjem, som ikke utgjør en kommersiell aktør i «sykehjemsmarkedet».

<sup>30</sup> Antall pasienter kan variere så derfor oppgir jeg her et omtrentlig antall.

det ene sykehjemmet er formalkompetanse i større grad vektlagt enn på det andre. Begge har imidlertid ufaglærte pleiere ansatt.

*De to Hospice enhetene er organisert henholdsvis i sykehus og i sykehjem.* Dette er ikke uvesentlig med tanke på bemanning og kompetanse særlig knyttet til medisinsk personell. Omsorgsoppgavene er også i større grad av medisinsk karakter på sykehus, hvilket kan påvirke hvordan omsorgspraksis utøves. Hospice på sykehus er en tradisjonsbærer innen dette spesialfeltet. Sengeposten, der våre kilder er hentet fra, er oversiktlig med rundt 15 pasienter. Alle er i terminal fase. Liggetiden er i snitt 14 dager, men er fleksibel knyttet opp mot den enkelte pasients behov. Bemanningen er primært sykepleiere og leger, de fleste med spesialutdanning.

Hospiceenheten på sykehjem er bygget over de samme prinsipper som hospice på sykehus; en anerkjent hospicefilosofi. Enheten består av rundt 15 pasienter hvor de fleste er i terminal fase av livet. Liggetiden på dette hospice er lengre enn på sykehuset. Pleierne her har alle formalkompetanse. De består av sykepleiere med spesialutdanning, sykepleiere uten spesialutdanning og hjelpepleiere. Bemanning og legedekningen her er lavere enn den er på sykehus.

#### 2.1.1.1.Mitt forhold til, og posisjon i, feltet

Mitt forhold til de valgte felt er asymmetrisk i den forstand at jeg har sterk tilknytning til sykehjem som omsorgstilbud til personer med demens og mindre tilknytning til hospice-enheter. Fra sykehjem har jeg erfaring som avdelingssykepleier, men også som ekstravakt og som innleid veileder. Jeg kjenner hensikter, strukturer og organiseringsformer rimelig godt, ikke minst arbeidskulturer og samhandlingsformer. Jeg har ledet flere prosjekt, og skrevet 4 lærebøker der fenomenet omsorg står sentralt. Dette kunne vært en utfordring i selve forskningsprosessen med tanke på balansen mellom nærhet og distanse. Det var, slik jeg tidligere har redegjort for, en klar fordel å kjenne helsetjenestens systemer og kulturer innenfra. Jeg trengte ingen forklaringer eller oversettelse for å forstå språk og vendinger, handlinger og prosedyrer, hvilket igjen muligens bidro til at pleierne følte seg friere i samtalen og derved kanskje lettere bød på sine fortellinger. Den positive innfallsvinkelen i intervjuene<sup>31</sup> inviterte også til å fortelle. Pleierne uttrykte glede over å bli gitt anledning til å fortelle om situasjoner der de opplevde å lykkes, i stedet for å måtte stå i fare for å utlevere noe de i ettertid kunne komme til å angre på at de formidlet. Jeg fryktet

---

<sup>31</sup> Jeg etterspør som sagt erfaringer med god omsorg

imidlertid at pleiere som kjente meg kanskje ville være skeptiske til at jeg skulle bruke deres arbeidsplass som kilde til kunnskapsutvikling. Denne frykten viste seg å være ubegrunnet<sup>32</sup>.

Det er nå flere år siden jeg arbeidet som aktiv sykepleier på sykehjem, hvilket bidro til at jeg i forskerposisjon hadde en naturlig avstand der det var mulig å ivareta et visst utenfraperspektiv, i den forstand at jeg i større grad kunne være åpen for nye innsikter og ny mening. Jeg har ikke vært ansatt på de to sykehjemmene som er involvert i prosjektet. Bevisstheten rundt egen posisjon har vært vesentlig, både innledningsvis og underveis, og jeg har erfart og oppfattet at balansen mellom nærhet og distanse, i dette feltet, ble rimelig godt ivaretatt<sup>33</sup>.

Mitt forhold til hospice er ikke tilsvarende sterkt. Jeg har aldri arbeidet på hospice, men jeg har hatt kjente som har vært pasienter der, og kollegaer som har sitt virke på hospice-enheter. Gjennom deres erfaringer og samfunnets omtale, kjenner jeg til dette feltets gode rykte som innebærer at pasienter i livets siste fase og deres pårørende, ønsker å være på hospice den siste, vonde tiden. Jeg har også forstått at mange fagfolk, omsorgsutøvere og medisinsk personell, ønsker å arbeide der. Grunnen til at dette feltet er inkludert i studien, er knyttet til ideen om å bygge omsorgstilbud til personer med demens basert på de verdier hospice er bygget på<sup>34</sup>. Mine forskningsspørsmål handler om å forstå den gode omsorgspraksis på begge felt, og slik også å forstå eventuelle likheter og ulikheter i arbeidsmåter feltene hver seg representerer.

#### 2.1.1.2.Møte med feltet

I forberedelsen av prosjektet møtte jeg sykepleiere fra aktuelle felt for å fremme mine nokså ufullstendige tanker for å høre deres meninger i utviklingen av en mer konkret ide. Dette ble fruktbare møter, som resulterte i et todelt prosjekt:

1. Narrative intervju med pleiere på hospice og sykehjem med tanke på økt innsikt rundt god omsorgspraksis. Denne delen utgjør foreliggende avhandling.
2. Aksjonsforskning i sykehjem som bygger på resultater av del 1 knyttet til etablering av hospicefilosofi i demensomsorgen<sup>35</sup>.

Allerede tidlig i prosjektperioden var dialog med praksis rundt prosjektets ulne tanker vesentlig for å formulere en retning og en prosjektbeskrivelse. Møtene med pleiere fra hospice og

---

<sup>32</sup> Det var imidlertid en sykepleier som trakk seg dagen før intervjuet, fordi hun var redd for å bli gjenkjent da det ville komme frem på båndet at hun snakket et annet nordisk språk. Siden det likevel meldte seg 24 informanter, ble denne hendelsen tatt til etterretning, men ikke gjort noe mer med.

<sup>33</sup> Dette vil jeg komme tilbake til i selve intervjuet

<sup>34</sup> Denne ideen er ideen i det overordnede prosjektet denne studien er en del av, *Hospiceverdier i demensomsorgen*.

<sup>35</sup> Dette er tenkt som et post-doc. prosjekt.



sykehjem, var således medvirkende både til å bestemme studiens endelige hensikt samt å velge felt.

Det første møtet med de valgte felt var mellom meg og ledelsen på institusjonen. Her ble ideen og hensikten presentert og foredlet gjennom dialog og diskurs. På bakgrunn av dette møtet valgte ledergruppen enhet. I sykehjemmene var det flere enheter å velge mellom, på hospice var det det ikke.

Neste trinn var møte med de aktuelle enhetslederne og enhetenes personale. I dette møtet ble prosjektets hensikt og forskningens fremgangsmåte presentert i åpen dialog for innspill. Det ble også lagt frem en skriftlig orientering tilsvarende den som ble godkjent av den regionale forskningsetiske komite<sup>36</sup> (REK).

På orienteringsmøtene var interessen nokså ulik på de to sykehjemmene. På det ene erfarte jeg større reservasjon enn på det andre. På sykehjem 1 var institusjonslederen entusiastisk til selve intervjuene, men på forespørsel om deltakelse i prosjektets del 2, var hun reservert. På avdelingen var det imidlertid ingen problem å rekruttere 6 pleiere. De som valgte å være med hadde et tydelig engasjement i forhold til tema. Underveis i møte, opplevde jeg interesse og nysgjerrighet, særlig knyttet til at fokuset skulle være god omsorg og formen skulle være fortellinger. Spørsmålene rundt datasamlingen dreide seg mer om dette enn om tradisjonelle etiske problemstillinger som også var tema på møtet. Det siste tok jeg som tegn på at de etiske forhold ved prosjektet opplevdes ivaretatt. På det andre sykehjemmet var interessen større, både bant pleierne, hos mellomlederen og institusjonslederen. Atmosfæren på orienteringen var god, men også her litt nølende. Problemstillingen var, slik den ofte er i kvalitative studier, ikke presis, hvilket nok førte til denne litt nølende atmosfæren. Institusjonen har imidlertid lang erfaring med å delta i forsknings- og utviklingsprosjekt, og etter hvert som våre hensikter ble tydeligere, var det heller ikke her problemer med å rekruttere 6 pleiere.

Orienteringsmøtene på hospice-enhetene bar, på begge institusjonene, preg av stor integritet og stolthet til egen arbeidsplass. Pleierne uttrykte allerede i det første møtet at de var dedikert til sitt arbeid og var interessert i å fortelle fra sine erfaringer. Det var således ingen problem å rekruttere informanter til studien.

Møtene med forskningsfeltene, var gode sett fra mitt ståsted. Dette ble også bekreftet fra de 4 institusjonen. Atmosfæren var ulik, men grunnleggende god på alle stedene. Særlig ble den positive tilnærmingen trukket frem; *Endelig skal vi få fortelle om det vi er gode på, det vi får til.*

---

<sup>36</sup> Denne orienteringen er vedlagt avhandlingen.

Det var tydelig at de var trette av det negative fokus helsetjenesten ofte får i samfunnet, og opplevde denne studien som en slags mottrekk mot dette. Dette erfarte jeg som et godt og fruktbart utgangspunkt for å få gode bilder av omsorgspraksis i tråd med studiens hensikt og inngangsspørsmål.

## **2.2. Vitenskapsteoretisk tilnærming - konsekvenser for fremgangsmåte**

Man kan i kvalitative forskningsmetoder forholde seg til handlingspraksiser direkte, gjennom observasjon, se på hva som gjøres, for deretter å tolke dette. Man kan også utforske praksiser indirekte, gjennom intervju eller samtaler, der man tar rede på erfaringer fra å være i denne praksis. I observasjonen er det gjerne feltets praksis som sådan man er interessert i, mens det i en indirekte tilnærming gjerne er ett sentral fenomen i praksis og erfaringer knyttet til dette, som er utgangspunktet for forskningen (Postholm 2010). Jeg har valgt den siste tilnærmingen, der det er fenomenet omsorg og erfaringer knyttet til dette, som er studiens omdreiningspunkt.

### **2.2.1. Et fenomenologisk perspektiv**

Hva er den gode omsorg slik pleierne selv erfarer det? Hvilke fortellinger velger de når de skal fortelle om god omsorg, og hva ser jeg i disse fortellingene som kan belyse den omsorgspraksis som er denne studiens omdreiningspunkt? Jeg har i utgangspunktet valgt et fenomenologisk – hermeneutisk perspektiv. Jeg vil i det følgende reflektere over dette perspektivet knyttet an til studiens inngangsspørsmål.

Fenomenologi handler om forholdet mellom mennesket og verden, i verden. Fenomenologisk epistemologi er kunnskaper om læren om det som viser seg (Bjerrum et al 2001).

Fenomenologien<sup>37</sup>, i ontologisk betydning, bygger på Husserls ide om a la fenomenene selv eller menneskenes livsverden, slik de fremstår i individets bevissthet, være utgangspunktet for vitenskapelig analyse. I et fenomenologisk perspektiv vektlegges den individuelle erfaringen av et fenomen sterkere enn intersubjektive teorier og objektive sannheter. Når jeg så ber om pleiernes erfaringer med god omsorg, er det fenomenet slik det viser seg gjennom deres erfaringer jeg får tilgang til.

---

<sup>37</sup> I følge Svenaeus (2005) kan fenomenologi forstås på flere måter og på flere nivå. Han trekker frem 3 forståelser: For det første en dagligdags betydning der detaljerte beskrivelser av opplevelser og erfaringer står sentralt. Erfaringer med å leve med sykdom er eksempel på dette. Denne betydningen kan danne grunnlag for fortolkninger og fenomenologisk forskning. For det andre brukes begrepet for å angi empirisk kvalitativ forskning, der personlige opplevelse og erfaringer, altså menneskers livsverden står sentralt. I forskning systematiseres og struktureres meningselementer fremfortolket fra et empirisk materiale. For det tredje innebærer et fenomenologisk perspektiv en ontologi (lære om væren) i dens videste betydning.

Det som kjennetegner fenomener er at de har mening eller betydning (Gilje et al 1993). Begrepet mening brukes både om menneskelige handlinger og resultatene av menneskelige handlinger. Mening kan også være betingelser for menneskelige aktiviteter, for eksempel normer eller forhold i den sammenheng handlingen skjer i. Karakteristisk for meningsfulle fenomener er at de må fortolkes for å kunne forstås. Fortolkning er en del av det å være menneske som individ og i relasjon med andre mennesker, og således noe vi gjør i det daglige. Man kan godt si at hendelser og ting forstås i kraft av vår umiddelbare erfaring av dem slik de først kommer til syne. Fenomenologi handler således om å forstå noe du allerede kjenner til eller har et forhold til. Dette gjøres ved ”å gå til tingene selv” og beskrive disse slik de erfarer. I dette tilfellet går jeg til pleierne for å få deres erfaringer med god omsorg.

Det er gjennom Husserls begrep *livsverden*, at fenomenologi knyttet an til forskning rundt profesjonell omsorg, finner mening. Menneskers livsverden fortelles gjennom erfaringer. Livsverden, i fenomenologisk forstand, handler ikke bare om hverdagsverden, men også om et vitenskapelig perspektiv, en måte å se kunnskap på. Det dreier seg om å ta rede på erfaringer og opplevelse, for så abstrahere og fortolke og slik å forenkle, spisse og skape relevans ut over det fortalte. Det dreier seg om forståelse av vår livsverden og dens meningsmønstre, der nye innsikter «bringes tilbake til livsverden» i den forstand at livsverden endres. Å forske på omsorgspraksis handler således om å søke meningssammenhenger i utøvernes erfaringer slik de viser seg i seg selv og slik de fremkommer i deres egne fortellinger.

De vitenskapelige begrepene må relateres til de dagligdagse for ikke å bli tømte for mening (Svenaeus 2005, s 52). Å forstå og hjelpe et menneske som lider av sykdom innebærer således alltid et møte med den verden sykdommen oppleves og erfarer i, slik foreliggende studie bærer bud om.

Fenomener erfarer altså i kontekster, i situasjoner og i historiske sammenhenger. Bevissthet og subjektiv erfaring er alltid en del av en sammenheng i verden. Slik sett er den erfarte mening også gjort, identifisert og tolket inn i en sameksistens med andre mennesker, slik denne studien viser. Min erfarte mening må således også kunne erfarer som mening av andre; gi kollektiv eller allmenn mening. Historie og kulturelle normer påvirker meningen som både er subjektiv og intersubjektiv. Du kan, dersom du bevisst velger det, se deler av det jeg ser. Likevel er det slik at det enkelte mennesket og dette menneskets erfaring har i seg unike elementer. Å ta rede på fenomenene som fremtrer i den enkeltes erfaringer, livsverden, finne meningen i disse og belyse dem i et kritisk perspektiv, vil skape grunnlag for kunnskapsutvikling ut over subjektets individuelle erfaring. Det handler om å forstå fenomenene i menneskes erfarte liv.

I denne studien handler det om å forstå erfart omsorgspraksis ved å forstå pleiernes erfaringer med god omsorg i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner, og å fortolke disse i dialog med egne erfaringer og relevant teoretisk kunnskap, for slik å finne mening ut over det talte ord i pleiernes og egne fortellinger.

### 2.2.2. Hermeneutikk og forståelse

I en hermeneutisk tilnærming dreier det seg om å forstå og fortolke i den hensikt å avdekke meningen med noe eller i noe, for eksempel menneskelige prosesser. Jeg ønsker altså i denne studien å få *større forståelse* av omsorgspraksis gjennom å *forstå* pleiernes fortalte erfaringer fra god omsorg.

Forståelse er, i følge Gadamer (2004), en universell bestemmelse i vår væren, vi er som mennesker alltid påvirket av det som er nærmest oss. Forståelsesprosessen i hermeneutikken karakteriseres ved at helheten virker på delene som igjen virker tilbake på helheten. Forståelsen i denne forstand vil aldri avsluttes, den vil hele tiden endre seg underveis, den er åpen og uendelig. Denne forståelsesprosessen benevnes gjerne som den *hermeneutiske sirkel eller spiral*.

La meg dvele litt videre ved begrepet forståelse, som er et begrep i vårt hverdagspråk det ofte tas for gitt at vi har felles oppfatning av. Forståelse betegner den menneskelige evne til å begripe, fatte, gjøre bruk av forstanden, innse og oppfatte<sup>38</sup>. Det dreier seg å gripe en mening om noe. Man forstår imidlertid alltid tingen (eller fenomenet) i en sammenheng, hvilket innebærer at enhver forståelse alltid vil være en, av flere mulige forståelser (Fløistad 1993). Forståelse og ønske om å forstå er et universelt karaktertrekk ved den menneskelige eksistens (Gulddal et al 1999).

Gadamer hevder at forståelsen forutsetter et fellesspråk som erfaringer kan uttrykkes gjennom (2004). Dette språket kan være verbalt bestående av uttrykte ord, eller det kan bestå av andre mer nonverbale uttrykk. Fortellinger uttrykt i hverdagspråk er gjerne bærer av felles erfaringer med det å være menneske. Således vil pleiernes fortellinger fra omsorgspraksis gi gjenkjenning hos meg og hos andre.

Hva vil det så si å forstå? Wackerhausen (1997b) sier det slik:

Forståelse synes å være et helt fundamentalt træk ved og foudsætning for vor daglige livsudfoldelse og aktiviteter, fysiske så vel som sociale. Jeg handler på grundlag af min forståelse av mig selv og de ting som omgir mig. (...) Hvis jeg intet forstår, så bliver jeg handlingslammet, eller mine handlinger får karakter af rene tilnæfældigheder. Det at forstå, forståelse, er et så universelt fænomen, at intet naturligt sprog mangler ord herfor (s8).

---

<sup>38</sup> I følge Store norske leksikon 02.12.11.

En slik universalitet innebærer ofte at begrepet, eller fenomenet om du vil, kan være vanskelig å presisere. Wackerhausen (1997b) hevder at begrepet forståelses betydning er nærmere knyttet til ordets anvendelse i situasjoner, enn til entydige definisjoner fremkommet i ordbøker. Det er altså gjennom bruken av begrepet forståelse, at begrepet kan forstås. Når jeg så ønsker, i første omgang å forstå erfaringer ved å reflektere over disse retrospektivt, handler det om å forstå vøren og gjøren, altså handlingene i situasjonene som er fortalt.

Når jeg skal forstå pleiernes erfaringer, vil jeg også forstå det de forteller gjennom å fortolke teksten inn i min erfaringsverden. Det de forteller forstås fordi de gir en opplevelsesmessig resonans hos meg. I intervjusituasjonen formidler jeg sannsynligvis (ofte ubevisst) denne resonans gjennom ansiktsuttrykk, som smil eller nikk, eller jeg gir uttrykk for dette gjennom å si *interessant, bra eller så fint*. Det er en viss fare for at egen erfaring styrer fortolkningen i så stor grad at meningsbærende elementer, ut over de ordene fortellingen består av, ikke fremmes. Det å ha et bevisst og tydelig forhold til egen posisjon i forskningsprosessen og hvordan egen erfaring påvirker det man leter etter i materialet, åpner imidlertid for handlingsrom som kan utlede overskridende kunnskap. Dette i erkjennelsen av at meningsforståelse ikke bare kan relateres til det fenomen, her omsorgspraksis, som skal forstås, men også omfatter den forutforståelse jeg som forsker har. Meningsforståelsen kan ikke løses fra den kontekst jeg som forsker er en del av, heller ikke den kontekst pleierne er en del av. For å kunne identifisere og forstå en praksis og fenomener knyttet til denne, må jeg kunne forholde meg til begreper jeg er fortrolig med for å kunne gripe meningen i det jeg forsker på. Slik kan man si, med Gadamer, at forskerens forutforståelse ikke er en feilkilde, men en forutsetning for innsikt (2004, 2007).

Wackerhausen (1997b) anvender begrepene *mettet og umettet forståelsesberedskap*, i beskrivelse av den forståelsesberedskap vi møter våre medmennesker med. Disse beredskaper avspeiler vår kroppslige erfaring og vår kulturelle tilhørighet. Når jeg møter pleierne med en mettet forståelsesberedskap basert på felles sosial og kulturell erfaring, vil jeg i større grad kunne forstå deres uttrykk, både kroppslig og verbalt. Når jeg i foreliggende studie forsker på egen yrkespraksis, vil jeg likevel møte praksis delvis fra et utenfrafraperspektiv, med et ukyndig blikk, da jeg ikke har en posisjon der jeg, med Meløe (1997) forstår alt jeg ser. For å unngå at jeg i min tilnærming blir «kulturelt blind», og dermed ikke tar inn nye meninger, må jeg møte pleierne bevisst, åpent og med innlevelse, med en type umettet forståelsesberedskap, med *det ukyndige blikk*. Jeg må sette meg selv på spill, og la deres uttrykk danne opplevelsesmessig resonans i meg, en resonans som utledes av den forutforståelse jeg bærer med meg inn i møtet. Jeg må således tørre å ta pleierne og deres budskap i mot, og dermed risikere å sette meg selv, med egne

kunnskaper, meninger og erfaringer, på spill. Det er i denne risiko, i undring, at ny erkjennelse utvikles. Forståelse, både i omsorgsrelasjoner og i forskningsrelasjoner (her i samtaler med pleiere) vil i denne avhandlingen være basert på dette resonnement.

### 2.2.3. En fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming

Fenomenologisk tilnærming handler om å åpne opp i den forstand at man undres og tar i mot inntrykk slik at fenomenet som undersøkes fremtrer for meg på en ny måte. Dette forutsetter en fortolkning. Dersom jeg skal oppnå ny innsikt om fenomenet omsorg og omsorgspraksis, må jeg altså forholde meg til det aktivt, jeg må bevisst fortolke, hvilket innebærer at jeg ser på fenomenet hermeneutisk. Fortolkningen skjer på bakgrunn av mine erfaringer og mine fordommer.

Ricoeur fremstår som talsmann for en fenomenologisk hermeneutikk (1976). I vår streben etter forståelse av fenomen vil måten vi går frem på, for nettopp å forstå, være vesentlig. For Ricoeur er det et vesentlig poeng at diskursen, refleksjonen, befinner seg i et dialektisk forhold mellom begivenhet og mening. Mening forstås her som talerens intensjon og setningens mening, mens begivenhet er at noen taler<sup>39</sup>.

Hva er så forholdet mellom tekst og tale? Jeg har i denne studien snakket med pleiere og bedt dem fortelle fra egne erfaringer. Disse fortellingene er så tatt opp på bånd og transkribert. Når er disse fortellingene å forstå som tekst? På båndet, altså ferdig fortalt? Transkribert, nedskrevet ord for ord? Man kan si at skriften inntar så å si talens plass, men kaller til gjengjeld på leseren. *Leseren er fraværende i skrivingen, forfatteren (her fortellerne) er fraværende i lesningen* (Gulddal et al 1999, s 240). Skrivingen er ikke fullbyrdet før den er lest, hevder Johansen (2003).

Med Ricoeur kan man således si at det er leseren som gjør teksten produktiv. Han hevder at hermeneutikken begynner der dialogen slutter<sup>40</sup>. Møte med teksten, i vårt tilfelle møte mellom forskeren og de transkriberte fortellinger, vil kunne ha karakter av «strid» eller konflikt, som i lesingen og fortolkningen bærer i seg potensiale til ny innsikt og erkjennelse. Leserens, her forskerens, må altså gå inn i teksten åpen og mottakelig, og derved sette seg selv på spill. Å sette seg selv på spill i denne sammenheng handler om å utsette seg for striden eller konflikten som ligger potensielt i teksten.

La oss tenke to mulige tilnærminger i fortolkning av en tekst;

---

<sup>39</sup> Ricoeur 1976

<sup>40</sup> Ibid, s 145

- Å behandle teksten som om den er uten verden og uten forfatter, og således forklare den ut fra dens indre forhold og dens struktur.
- Å oppheve tekstens endelighet og føre den tilbake til den levende kommunikasjon, og således fortolke den.

Å lese teksten i en vitenskapelig sammenheng, slik denne studien representerer, vil gjøres dialektisk mellom disse to mulighetene som i fortolkningen, etter mitt skjønn, fremstår som komplementær (Gulddal et al 1999). Det dreier seg om tekstens bevegelse mot en betydning, en mening – en bevegelse leseren, her fortolkeren, starter.

Adskillelse av begivenhet og mening skaper, i tråd med Ricoeurs fortolkningsteori, en fullstendig original situasjon<sup>41</sup>. Ricoeur snakker i denne sammenheng om å konstruere meningen i teksten, gjennom å forholde seg til teksten som helhet. Denne rekonstruksjonen av teksten som helhet, er av hermeneutisk karakter; da det krever en slags helhetsforståelse for å forstå delene i teksten, og omvendt vil man, ved å konstruere detaljer, konstruere helhet. Hva som er viktig og vesentlig i teksten er knyttet til fortolkningsprosessen (Rendtorff 2000, Hermansen et al 2002).

Fortellingene, både mine egne og de andre pleiernes, vil i denne studien forstås som fortalte livserfaringer, som fortolkes som tekster. Inspirert av Ricoeurs tanker om tekstforståelse, har Lindseth og Nordberg (2004) utviklet *en fenomenologisk hermeneutisk metode*<sup>42</sup> for å ta rede på menneskers livserfaringer. Utgangspunktet er fortolkning av erfaringer uttrykt i fortellinger. Essensen her er å forstå tekstens bevegelse fra *hva den sier* til *hva det snakkes om*, fra sansing til essensen av mening. Målet er å forstå meningen i den fortalte erfaringen, meninger ut over ordenes betydning. Fortellingene i denne studien inviterer til meninger og innsikter ut over den enkelte pleiers ord og subjektive erfaringer, som det er min oppgave som forsker å fortolke frem. Gjennom å lese fortellingene åpent, med den forutforståelsen jeg har, og la fortellingene som tekst berøre meg, vil jeg således finne meningsenheter jeg kan gjøre refleksjoner rundt. I fortolkningen ønsker jeg å forstå pleiernes erfaringer slik de forteller dem, men også å finne meningsoverskudd i fortellingen, ut over det de faktisk sier. Hvis jeg bare forholder meg til fortellerens budskap, og ikke utfordres av det eller utfordrer det, utledes ingen ny forståelse eller erkjennelse. Min forståelse vil da, slik Gadamer (1990) hevder, forbli ubeveget (Gulddal et al 1999). Meninger må brynes for å forstås eller også for ikke å misforstås.

---

<sup>41</sup> ibid

<sup>42</sup> Se beskrivelse av selve den metodiske fremgangsmåte senere i kapitlet.

Lige så lidt som vi vedvarende kan tage fejl av en sprogbrug uden at helhedens mening ødelegges, lige så lidt kan vi holde blint fast i vores egen formening om sagen, når vi forstår den annens mening (Gulddal et al 1999, s 130).

Jeg må, dersom jeg skal oppnå større innsikt og ny erkjennelse, gå inn i fortolkningen med en type åpenhet, ukyndig og undrende, der jeg er mottakelig for den andre og tekstens fremmedhet.

Hvilke tekster er det så jeg i denne studien forholder meg til, får tilgang på og fortolker?

Studien handler om pleieres erfaring med god omsorgspraksis. Å forske på erfaringer er å forske på menneskers livsverden, i tråd med det fenomenologiske perspektivet som er valgt.

Menneskers livsverden, erfaringsverden, formidles best gjennom fortellinger. *My life is a narrative*, sa Arendt (1996a)<sup>43</sup>:

The chief characteristic of the specifically human life, whose appearance and disappearance constitute worldly events, is that it is itself always full of events which ultimately can be told as a story, establish a biography; it is of this () that Aristotle said that it somehow is a kind of praxis (Kristeva 2001, s 8).

Det har således vært et helt bevisst valg å be om fortellingens form i innhenting av pleiernes erfaringer fra sitt arbeid i omsorgspraksis.

#### **2.2.4. Narrativer som kilder**

I fenomenologien er altså livserfaring eller menneskets livsverden essensielt. For å kunne ta rede på den essensielle meningen med fenomener må de altså knyttes til erfaringer om menneskes livsverden.

Fenomener fremstår ikke isolert, men i en verden. De er språkliggjort og kan derfor snakkes om og diskuteres. Mennesker er familiære med fenomener og kan derfor ha meninger om dem. Når fenomenet omsorg og omsorgspraksis snakkes om, gir det resonans hos de som er fortrolig med fenomenet, både med tanke på innhold, men først og fremst med tanke på mening. Den essensielle mening med fenomener forteller oss om ekte erfaring av verden, i verden. Det dreier seg om det Lindseth et al (2004) kaller grunnleggende livserfaring knyttet til menneskes livsverden. I fenomenologisk-hermeneutisk forskning er livsverden vesentlig fordi det er i livsverden fenomener oppstår, er og erfares. Man kan således si at livsverden kan beskrives som menneskets erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening. Begrepet viser således til en levd relasjon mellom det erfarende og handlende subjekt og dets omverden.

---

<sup>43</sup> Tolket av Kristeva J 2001: Hannah Arendt – life is a narrative



Gjennom fortellinger får vi tilgang til menneskers livsverden knyttet til det eller de fenomener vi ønsker å forstå meningen av<sup>44</sup>.

Å forstå praksiser handler om å forholde seg til erfaringer som er fortolkede rekonstruksjoner av praksis, enten gjennom rekonstruksjon av egen erfaring eller gjennom overleverte erfaringer fortalt av andre. Når vi skal sette ord på en hendelse, opplevelse eller erfaring, gjør vi gjerne dette gjennom å fortelle. Narrativ teori handler om fortellinger som utgjør fortolkningsrammer erfaringer tolkes innenfor (Svare et al 2004). Fortellinger fra egen erfaring plasserer fortelleren inn i en sammenheng vedkommende forstår seg selv inn i. Thompson (1998) hevder at historiefortelling er noe vi utfører, ikke bare når vi ser tilbake på det livet vi hittil har levd, eller når vi ser fremover, men det er noe vi gjør uavbrutt. Det skjer hver gang vi tolker en bestemt hendelse, erfaring, følelse eller fornemmelse og gir den mening. Vi vektlegger noen erfaringer og usynliggjør andre, dvs. vi tolker våre erfaringer i våre fortellinger (Kemp 1995, 2001). Med Arendt (1996a) ser jeg slik vår historiefortelling i realiteten som vår livsfortelling. Livet kan, i denne forståelsen, således oppfattes som fortellingen, og fortellingen som livet (Svare et al 2004). Engel (1995) skiller mellom historier og narrativer ved at historier fortelles med intensjon om å formidle en fortelling der man vet begynnelsen og slutt, mens fortelling i betydning narrativer, ofte utvikles underveis. I narrative ligger det også informasjon som fortelleren ikke forholder seg intensjonalt formidlende til, og som derfor rommer fortolkningsmuligheter. Bruner (1990) anvender begrepet *fortelleruniverset* som en arena for å forstå mennesker og menneskers væren i verden. Den formen våre liv får, den selvbiografiske forståelsen vi bærer med oss, er forståelig for oss selv og andre kun i kraft av tolkning gjennom kulturelle systemer. Bruner (1987, 1990) viser her et kognitivt perspektiv på fortellinger ved sin beskrivelse av hvordan vi konstruerer verden gjennom å fortelle om den. Han hevder videre at den erfaring vi ikke forteller om, blir borte i det han kaller et erfaringskaos. Fortellingen blir implisitt og ubevisst en strukturering av erfaringene slik at de både gjøres eksplisitt for en selv og for omgivelsene, og dermed også gjøres tilgjengelig for fortolkning og forståelse ut over seg selv. Når omsorgsgiverne i foreliggende studie forteller om sine erfaringer med omsorgspraksis, gjør de således disse erfaringene eksplisitt og tilgjengelig for oss andre, der de kan fortolkes og gi oss nye muligheter til å forstå omsorgspraksis.

---

<sup>44</sup> Når vi fortolker de fortalte erfaringer, forholder vi oss til fortellingene hermeneutisk. Derav den fenomenologisk hermeneutiske tilnærming.

Ved å analysere fortellinger om menneskers praksiser kan jeg slik oppnå en bedre forståelse for omsorgshandlingens strukturer, det være seg relasjonelle og eller systembetingende strukturer. Man kan godt si at en fortelling er et hele som gir mening til deler som igjen gir utvidet mening til hele fortellingen i tråd med en hermeneutisk forståelse. Fortellinger gjør oss i stand til å se verden, inkludert det fenomenet som undersøkes, på nye måter.

I foreliggende forskningsarbeid velger pleierne fortellinger fra egne erfaringer med god omsorgspraksis. De har fått en henvendelse fra meg med et spørsmål om å fortelle om erfaringer med god omsorg. Det ligger så å si i bestillingen at innholdet skal begrenses innenfor spørsmålet. Begrensningen er jo ikke overveldende, snarere ligger det mange mulige fortellinger i et så åpent og upresist spørsmål. De nedskrevne fortellingene, teksten, viser da også en mangefasettert omsorgspraksis der innhold og kjerne varierer i tråd med dette. I noen av fortellingene trer et tilsynelatende opplagt omdreiningspunkt frem, noe som kan være bekreftende i forhold til min egen erfaring. I slike tilfeller må jeg ofte lese mange ganger for å se det «fremmede» og således finne overskridende mening. I andre fortellinger er substansen i seg selv overraskende og skaper en type nysgjerrighet som gir rom for nye innsikter.

Alle fortellinger trenger en skurk og en helt, sies det. Hardy (2011) hevder i tråd med dette, at alle gode fortellinger må ha en drage. Det er dette som kan kalles fortellingens plot. Et plot kan forstås som et organiseringsprinsipp som gjør hendelsen, eller begivenheten til en fortelling. Plottet i fortellinger kan forstås som omdreiningspunktet eller kjernen i fortellingen, og kan utgjøre en bevisst, men også en ubevisst, struktur for å få fram et poeng.

Plottet bidrar til å konfigurere hendelsene i fortellingen. Det skjer, i følge Polkinghorne (1995), ved

- Delimiting the temporal range which marks the beginning and the end
- Providing criteria for the selection of events to be including in the story
- Temporally ordering events into an unfolding movement towards a conclusion
- Clarifying or making explicit the meaning events have to the story as a unified whole (s 7)

Når man i en fortelling vet hva plottet er og hvem dragen er, er det mulig å avgrense fortolkningen slik at man får fram meningsenheter i tråd med den problemstilling som foreligger og de spørsmål man har. Betydningen av plot, slik den fremstilles i ordbøker, er synonymt med begreper som intrige og konspirasjon. Innledningsvis i forskningsprosessen sier jeg til den aktuelle pleiegruppen, kollektivt på et informasjonsmøte, at jeg ønsker å utfordre dem individuelt til å dele fortellinger om erfaringer med god omsorg med meg. Dette skal skje i en samtale som skal tas opp på bånd. Allerede der starter en prosess. De velger å delta i prosjektet fordi de mener

de har erfaringer å dele. Mens de venter på sitt møte med meg og båndopptageren tenker de ut fortellinger de mener er viktig å dele. De undrer kanskje på om fortellingen de har valgt er god nok, og hvorfor den er det. Som svar på dette spørsmålet synliggjøres et plot, en konflikt, et problem, en utfordring. Kanskje går de til en kollega for å diskutere om dette er verdt å fortelle. Hver gang tanken og språket utfordrer erfaringen, retolkes fortellingen og den får kanskje ny drakt. Fortellingen vil således aldri være endelig fordi den endres hver gang den fortelles. I fortellerprosessen, selv med båndopptageren på, er jeg å regne som medforteller. Dette i kraft av min bestilling, av at jeg er sykepleier og av at jeg sitter i rommet der jeg, riktignok nonverbalt i hovedsak, uttrykker anerkjennelse eller uenighet som oppfattes i situasjonen. Slik får jeg ikke overlevert et produkt, en ferdig fortelling, men en fortelling som også utvikles underveis i intervjuet.

Det er et vesentlig poeng i narrativer at det er forskjell på levd og fortalt. Fortellinger er alltid fortolket, og fortelleren velger selv hvilket plot hun vil vektlegge eller hvilken versjon av fortellingen hun vil fortelle. Når det det fortelles om, opplevdes, den gang da, fantes det ingen bevissthet rundt plottet. Fortellingens plot konstrueres når fortellingen fortelles, oftest på forhånd men også underveis. Dette skjer i utgangspunktet «i etterpåklokskapens lys». Slik må jeg forholde meg til pleiernes fortellinger som deres gjennomtenkte og fortolkede erfaringer, i den form de overleverer disse til meg. De er ikke representative for sannheter i den forstand at det er en akkurat beskrivelse av hva som faktisk skjedde. Jeg kan heller ikke forholde meg til handlingene i fortellingene som representative for denne pleierens praksis. Fortellingene er mer en fortolket fremstilling av den enkelte pleiers erfaringer fra god omsorgspraksis, og kan som sådan være en flott kilde til forståelse av nettopp dette, uavhengig av innholdets sannhetsgehalt.

Vi forteller retrospektivt i den forstand at vi tillegger fortellingen nye elementer, fordi vi har andre kunnskaper nå enn da det fortalte skjedde. Geertz (1973) kaller denne type fortellinger tykke beskrivelser. En *tykk beskrivelse* handler om sammenhenger, sammenheng i det mangfold av minner, forventninger og begrep personer har tilegnet seg i relasjoner til andre gjennom et langt liv. Kun når vi har å gjøre med tykke beskrivelser og forstår sammenhenger mellom en persons reflekterte eller ureflekterte oppfatninger og motiver, kan vi forstå eller nærme oss en helhet (Geertz 1973). En tykk beskrivelse vil, ved å gi en så utførlig beskrivelse av situasjonen som mulig av det som omgir den, av å bygge lag på lag med beskrivelser, også kunne gi en forståelse av den situasjonen handlingen finner sted i (Hammerborg 2009).

Fortellingen består jo ikke bare av ordene, slik vi tidligere har understreket. Den består også av sammenhenger den fortelles i og sammenhengen det fortalte opplevdes i. Derfor må jeg, for å

forstå, også forstå tekstens mening. Når noe har en mening, har det en mening i kraft av noe annet det kan relateres til, sier Wackerhausen (2009). En mening er alltid mening for noen, uten forståelse, ingen mening. Det å ha erfaring med følelser er en forutsetning for å forstå fortellinger om følelser. Ordene må gi erfaringsmessig resonans hos den som skal forstå, slik jeg har redegjort for tidligere i teksten. Når jeg som lytter berøres av fortellingen, må jeg kjenne igjen egne erfaringer for å kunne begripe meningen med det som fortelles.

Understanding you is, in a way, being you on a vicarious basis, by virtue my own being. Human understanding in a phenomenological perspective requires a common core of human experiences, a common human nature (Wackerhausen 2009, s 62).

Å forstå fortellinger handler om å forstå den som forteller, og forutsetter altså at budskapet gir en erfaringsmessig resonans hos lytteren. Alle fortellinger, uansett form og hensikt, er strukturert og gitt mening gjennom våre fordommer eller forutforståelse, i følge Gadamer (2004, 2007).

I denne studien er narrativer, pleieres fortellinger, valgt som datakilde. Jeg argumenterer for at fortellinger, særlig der jeg opplever tykke beretninger, skaper, gjennom fortolkning og forståelse, rom for nye erkjennelser og nye innsikter om fenomenet omsorg og dette fenomenets praksiser.

Gjør det faktum at fortellinger er fortolkede erfaringer og ikke representerer målbare sannheter om en praksis, dem unyttig i forhold til studiens hensikt? Selvsagt ikke. I denne studien er ikke bevis og sannhet poenget. Dette er en fenomenologisk hermeneutisk studie der det å ta rede på menneskers livserfaring er poenget. Fortellingene er, i sin fortolkede og pyntede versjon, nettopp en fortelling om pleiernes erfaringer fra deres livsverden som profesjonelle omsorgsutøvere. Dersom fortellinger ikke skulle være gyldige som informasjon om erfaringer, vil, i ytterste konsekvens, andres erfaringer aldri kunne være tilgjengelig for oss. Poenget er at det er disse pleierne, som står og har stått i relasjoner med mennesker i sårbare tilstander, som har erfaringer som kan belyse denne praksis. Og nettopp ved å dele erfaringene med oss, kan de bidra til utvikling av nye innsikter om omsorgspraksis. Det dreier seg ikke om å ta rede på hva de faktisk gjør, men å høre på deres fortelling fra deres erfaringer.

### **2.2.5. Møte med pleierne – studiens hovedkilder**

Det var stor stas og svært spennende å møte pleierne på deres arbeidsplass.

Det ble altså gjennomført narrativt intervju av til sammen 24 informanter. I etterkant av kollektiv informasjon skjedde påmeldingen ved å skrive seg på liste. De 6 første ved hver institusjon som meldte seg på, til sammen 24 pleiere, utgjør således utvalget.

Intervjuene ble gjort i egnet lokale i pleiernes arbeidstid. Lokalitetene var skjermet og intervjuene ble tatt opp på bånd. Dette var avklart på forhånd, informasjonen ble gjentatt innledningsvis i intervjuet og samtykke ble underskrevet<sup>45</sup>. I to av intervjuene måtte pleierne ha mobil tilgjengelig fordi vedkommende hadde bakvakt. I ett av disse tilfellene måtte pleieren avbryte intervjuet for å svare på en henvendelse.

Intervjuene var individuelle og besto av ett spørsmål:

*Fortell om erfaringer med god omsorg på din arbeidsplass?*

Omdreiningspunktet var således klart; Det var erfaringer med god omsorg det dreide seg om. I en åpen tilnærming har jeg som forsker lite kontroll underveis. Mitt motiv var å gå åpent inn i møtet med pleierne og slik la deres fortellinger få relativt fritt rom kun avgrenset til tema formulert i inngangsspørsmålet. Mitt utgangspunkt var å lytte til pleiernes erfaringer med god omsorg i sin yrkesutøvelse. Jeg hadde ikke definert god omsorg for disse på forhånd. Jeg satte meg således, med min erfaring og forutforståelse, både i og på spill<sup>46</sup> i møtet, slik jeg har reflektert over tidligere i kapitlet. All åpen tilnærming er på den ene siden risikofylt i den forstand at forskeren ikke kontrollerer retningen på det som fremkommer, på den andre siden er det jo det overskridende, det som ikke bare bekrefter det jeg allerede vet, jeg er ute etter. I arbeidet med å få større innsikt i omsorgspraksis, er det for meg et vesentlig poeng å gi de som faktisk utøver praksisen, makt over det sentrale fenomen i deres egen praksis, ved at de selv kan velge hva de vil fortelle om.

Utgangsspørsmålet er verdiladet ved at det ikke etterspørres erfaring med omsorg generelt, men med *god* omsorg. Dette begrenser pleiernes muligheter til å fortelle om negative sider ved erfart omsorgspraksis. Når dette likevel ble valgt, handler det om at det er gjort mye forskning rundt begrensninger i omsorgspraksis slik jeg innledningsvis har referanser på. Det er således et poeng å få frem erfaringer med det som pleierne selv mener er god omsorg, for å få ytterligere nyanser i forståelse av omsorgspraksis. Dette blir, både innledningsvis og i ettertid, bekreftet av informantene og institusjonene, som en nyttig innfallsvinkel.

#### 2.2.5.1. Min rolle i intervjuene

Fordelen med ett enkelt spørsmål er lite føringer fra intervjueren på informantenes fortellinger. Det var anledning til å komme med støttespørsmål underveis. Det var primært to forskere til

---

<sup>45</sup> Mal på samtykkeerklæring vedlegges avhandlingen

<sup>46</sup> Noen ganger bruker jeg *i og på spill*. Med dette mener jeg at jeg, ved å være i situasjonen er satt i spill, samtidig som situasjonens hensikt, der en annen blir invitert til å fortelle rundt egne erfaringer, utfordrer meg og dermed sette meg på spill. Dette er imidlertid eget valg, derfor setter jeg meg selv både i og på spill.

stede under hvert intervju. I noen av intervjuene var dette ikke mulig, og jeg gjorde intervjuene alene.

Etter at alle formaliteter var gjennomgått og signering av samtykke unnagjort, startet samtalen. Noen av informantene hadde med seg fortellinger de hadde tenkt ut eller hentet fram på forhånd. Andre var ikke sikker på hva jeg mente med hovedspørsmålet. For de siste forsøkte jeg å sette dem på sporet ved følgende setning:

*Vi har alle møtt pasienter som har berørt oss ekstra eller som vi av en eller annen grunn husker særlig godt. Kan du fortelle om slike møter? Hva var det med situasjonen? Hva gjorde du?*

På denne måten fikk jeg frem erfaringer, altså ikke bare hva, men også hvordan og i hvilken sammenheng. Jeg fikk fortellinger, både tykke og tynne i Geertz (1973) forstand. Noen fortellinger har enorm detaljrikdom, andre er mer beskrivende eksempler. Den åpne tilnærmingen fordrer raushet til pleiernes valg av fortelling, og til fortellingens form. Det ble vesentlig for meg å holde eget engasjement i tømmene, vel vitende om at mitt engasjement og min interesse for feltet ville gjøre at jeg, selv om jeg verbalt ikke uttrykte det, ville gi nonverbale signaler ala nikk, smil, anerkjennelse eller medfølelse i tilknytning til det som ble fortalt, og slik uttrykke min mening. Dette i bevissthet om at min tilstedeværelse i seg selv gjør meg til medforteller av fortellingene. Jeg ønsket å gå inn i intervjuene, med det Kvale (1997) kaller bevisst naivitet, slik at jeg støttet opp om pleiernes erfaringer og fortellinger. Der de var «selvgående» i den forstand at de fortalte tykke beretninger uten at jeg trengte å oppmuntre, inntok jeg en aktiv lytterrolle og lot dem fortelle til de følte de hadde fortalt nok. Utfordringen for meg var størst der pleierne var usikre på hva «jeg var ute etter». Her måtte jeg hjelpe til, enten ved spørsmålet nevnt tidligere i teksten, *Vi har alle en..* eller kanskje med oppfølgingsspørsmål av typen *Si mer om den situasjonen. Hva tenkte du da? Hva gjorde du da?*

Slik var jeg pådriver i intervjuet. Dette var utfordrende fordi jeg selvsagt allerede var i fortolkningsprosessen. Jeg merket jo at jeg registrerte mye mer enn det som ble fortalt. Jeg gjorde notater for meg selv parallelt med båndopptaket, der assosiasjoner også fikk en plass. Dette skapte utfordringer i forhold til ideen om at data skulle være pleiernes fortellinger og bare det. Jeg måtte hele tiden holde tilbake nonverbale reaksjoner på utsagn. Dette tror jeg krever maksimalt med varhet og kanskje skuespillerevner for å ha full kontroll på. Erkjennelsen av egen rolle som passiv medforteller, var således med på å tone ned kontrollen av uttrykk for eget engasjement, noe som så ut til å virke frigjørende på pleiernes fortellertrang.

Fortellingene ble tatt opp på bånd og nøyaktig transkribert av meg. Selve transkriberingen gjorde meg ytterligere kjent med teksten. Dette skulle man tro kanskje kunne være hemmende i den forstand at man i større grad ble bundet av ordene. Jeg erfarte det motsatte; gjennom arbeidet med å skrive ned fortellingene, fikk jeg oversikt over materialet og kunne således gå naivt inn i fortolkningen.

### **2.2.6. Den fenomenologisk hermeneutiske metod**

Den fenomenologisk hermeneutiske fortolknings metode består av tre faser (Lindseth et al 2004):

- Første lesning
- Strukturanalysen
- Kritisk refleksjon (comprehensive understanding)

I innledende fase, som kalles *første lesing*, gjøres den første tolkning etter flere gjennomlesinger av intervjuene. Hva handler så den første tolkning om? Det handler om at jeg, i ønsket om å forstå, møter teksten åpent og naivt, setter egne overbevisninger på spill, for å la meg berøre av budskapet i fortellingene. Jeg lar teksten tale til meg, slik Ricoeur sier (1976). Hva i fortellingen handler om omsorgspraksis? Hva er det i teksten som er annerledes, som er overskridende det jeg allerede vet?

I en grundig første lesning, der lesningen gjentas, og der flere leser, får forskeren et inntrykk av hva teksten, den transkriberte fortellingen, handler om. I dette prosjektet var det fire personer som var aktive i denne fortolkningsfasen.

I første lesning av en tekst, er det viktig å stille spørsmål som: Hva er det i teksten som «fanger» meg? Hva er som vekker meg og gir mening? Slik vil jeg etter hvert kunne oppdage variasjoner i fenomenet som undersøkes, og således finne meningen i teksten.

Den som ønsker at forstå en tekst er () villig til at lade seg sige noget af den. Derfor må en hermeneutisk skolet bevissthed, fra første færd være medfaglig overfor tekstens fremmedhed (Gulddal et al 1999, s 131).

Det dreier seg om å være sin egen forutforståelse og sine fordommer bevisst, slik at teksten viser seg i sin fremmedhet, og således inviterer til å fortolkes. Dette kan tilsynelatende oppfattes som en tilfeldig prosess, der fortolkeren ikke vet hva det ses etter. Prosessen er imidlertid *ikke* tilfeldig, men handler om å være rettet mot saken selv, det det forskes på. *Saken selv* i mitt tilfelle er omsorg og god omsorgspraksis. Jeg sier med Gadamer (1990, 2004)

Blikket må rettes mod sagen selv. Det handler om at holde seg til sagen selv gjennom alle de villfarelser, som undervejs bestandig angriper fortolkeren, og som stammer fra ham selv (Gulddal et al 1999, s 128).

I fortolkningen handler det således om å holde det som kan hindre meg i å forstå teksten og saken, på avstand, altså at jeg, i den grad det er mulig, møter teksten, det overleverte, med bevisst åpenhet.

Møte med fortellingen, i fortolkningen, kan forstås som et samspill mellom fortellingens bevegelse og fortolkerens bevegelse, der forventningen om meningen i teksten, styrer vår forståelse og det fellesskap som forbinder oss til fortellingene (Gulddal et al 1999). Når jeg er interessert i fenomenet omsorg og dette fenomenets praksis, så er det knyttet til min erfaring og livshistorie der det å være sykepleier utgjør en vesentlig del. Når jeg ønsker å snakke med andre pleiere om erfaring med god omsorg, er dette begrunnet i mine erfaringer, samt i et ønske om å forstå fenomenet bedre, ved å lytte til, og fortolke andre pleieres fortellinger. Jeg kan altså ikke gå fordomsfritt, inn i samtalene, eller i møte med teksten. Tvert om mener jeg at at nettopp min historie og mine erfaringer gjør meg i stand til å se nye og overskridende meningselementer i teksten. Jeg ønsker ikke primært å se etter bekræftelser på det jeg allerede vet, men er motivert av et ønske om nye innsikter og nye erkjennelser. Med dette som bakteppe går jeg aktivt inn i fortolkningen. Tekstens virkelige mening, slik den språklig formidles til meg som fortolker, avhenger ikke utelukkende av den situasjonen fortelleren forteller i, den er alltid også medbestemt av fortolkerens, altså min, historie (Gadamer 2004, 2007). Slik går altså en teksts betydning alltid ut over sin forfatter eller forteller, og gis mening ved lesningen.

Fortolkning handler om egenskaper som åpenhet, mottakelighet og refleksivitet. Åpenhet dreier seg om at jeg, så langt som mulig, møter uttrykket spontant og naivt<sup>47</sup> og tar innover meg det umiddelbare i teksten. Det å forholde seg til en tekst naivt, samtidig som en vet hva en vet, er det som, i følge Østerberg (1972), driver erkjennelsen fremover. I forlengelsen av dette, vil det å forstå en tekst ikke bare innebære en tolkning, men også at jeg som leser er medskaper av tekstens betydning (Skille 2007).

I neste fase, som kalles *strukturanalysen*, deles teksten inn i meningsenheter som reflekterer den meningssubstans som viser seg for forskeren gjennom den første, naive lesning. Strukturanalysen representerer, som navnet indikerer, en grundig analyse av datamateriale. I strukturanalysen sorteres tekstens meningsenheter fremkommet gjennom den første lesningen, i tråd med

---

<sup>47</sup> Den første lesning i den fenomenologisk hermeneutiske fortolkningsmetode kalles ofte den naive fasen, eller den naive lesning. Dette handler ikke om naivitet i dagligspråkets betydning, men at lesningen bør ha karakter av umiddelbarhet, nysgjerrighet og undring. I det naive ligger det å la teksten «komme til deg».



forskningens hensikt. Omsorg og omsorgens praksis er omdreiningspunktet i avhandlingen, og skal således være den avgrensningen og de briller jeg som forsker har på i møte med fortellingene. Uten denne avgrensning blir datamaterialet umulig å fortolke og reflektere over, særlig når inngangsspørsmålet er åpent og prosessen således er delvis induktiv i sin karakter. I strukturanalysen går jeg som forsker aktivt inn for å kondensere meningsenhetene slik at de fremstilles i tema og subtema. Disse temaene, med underliggende subtema, vil således utgjøre resultatet av selve analysen, slik jeg og mine medforskere har fortolket fortellingene.

Den siste fase i den valgte fortolkningsmetoden, kalles *tolket helhet*, eller Comprehensive understanding (Lindseth et al 2004). I foreliggende studie har jeg kalt denne fasen *kritisk refleksjon*. På dette stadium i fortolkningen skjer refleksjonen rundt de tema og subtema som er fortolket frem fra fortellingene, med tanke på kunnskap og nye innsikter rundt omsorgspraksis. I den kritiske refleksjonen vil overordnede fenomener, som i denne studien kjennetegner god omsorgspraksis, tre frem. Disse tema reflekteres deretter over i lys av egen erfaring og relevant teori, slik at ny forståelse og nye innsikter utledes.

### **2.2.7. Resultatenes reliabilitet og validitet**

Mitt metodologiske utgangsspørsmål er

*Hvordan kan jeg, gjennom å ta rede på erfaringer med god omsorg, få data som belyser fenomenet omsorgspraksis?*

Utgangspunktet er et ønske om å belyse omsorgspraksis gjennom helsepersonells fortalte erfaringer som datagrunnlag. Troverdigheten i studiene er avhengig av mange faktorer. Valg av forskningsspørsmål, valg av metode for datasamling og valg av fortolkningsmetode påvirker forskningens resultater. Ikke minst vil selve intervjusituasjonen, hvordan intervjuer og den som blir intervjuet interagerer og forstår hverandre, ha vesentlig betydning for hva som fremkommer.

I mine studier ble informantene valgt ved påmelding. Det ble gitt en kollektiv informasjon hvorpå det ble hengt opp lister med frist for påmelding. Heri ligger selvsagt en svakhet i materialet. Det kan være de som er mest misfornøyd eller minst misfornøyd som melder seg på. Det kan være de taleføre, noe som kanskje utelukker de stille. Hvem og hvor mange som melder seg på kan være påvirket av den kollektive informasjonen som ble gitt av meg, men også i hvilken grad lederne fulgte opp med oppmuntring til påmelding.

I selve intervjusituasjonen er det en utfordring å la informantene styre, velge og fortelle fritt. Det krever at intervjueren må tåle ikke å ha kontroll, å være stille, og å vente. Heri ligger en

troverdighet, da det ikke legges opp til førende spørsmål, men bare oppfølgingsspørsmål. Men selv slike oppfølgingsspørsmål er av normativ karakter og ble derfor i liten grad benyttet. Det er vesentlig å skape et tillitsfullt klima i intervjusituasjonen, slik at fortelleren kan fortelle ut fra eget engasjement og egne valg. Dette er også et bidrag inn mot troverdighet. Å bli intervjuet utfordrer fortellerens spontanitet, da situasjonen ofte skaper forventninger om språk, fremstilling og kunnskap. Det kan også være at gode erfaringer, hvor for eksempel manglende kunnskap avsløres, blir holdt tilbake. Fortellingene er, som tidligere sagt, ikke eksakte gjengivelser av hva som hendte i situasjonene, men tolkninger av disse. Intervjuene fremstår som fortalte erfaringer av god omsorg, presentert og reflektert i nåtid. Dette er vesentlig i forståelse og tolkningsprosessen.

I kvalitativ forskning kan de tradisjonelle krav til resultatenes *reliabilitet*, pålitelighet, og *validitet*, gyldighet, være problematiske (Postholm 2010). Reliabilitet i tradisjonell forstand handler om krav til mulig reproduksjon og gjentakelse. Et slikt krav til reliabilitet er ikke forenelig med kvalitativ tilnærming, der selve poenget er å utlede kunnskap basert på informantenes sensitivitet og erfaringer. I fenomenologisk forskning er det å gå til saken selv, til det erfarte fenomen, nettopp å ta utgangspunkt i det unike, erfaringen, og fortolke denne (Postholm 2010). Forskningens pålitelighet er i kvalitative tilnærminger mer knyttet til redelighet i forhold til den valgte fortolkningsmetode. Silverman (1993) har lansert begrepet autensitet som et alternativ til reliabilitet i kvalitativ forskning. I denne forståelsen er målet **å nå** frem til en autentisk forståelse av informantenes erfaringer. For å oppnå så troverdig analyse av teksten som mulig, må man være tro mot den valgte fortolkningsprosessen. Dette fordrer konsistens, at det er en rød tråd mellom hensikt, datasamling, teori og fortolkning. Gjennom forskningsprosessen skapes gjerne nye innsikter som utfordrer de valg man har gjort ved inngangen til forskningen. Ærlighet rundt de endringer og bevegelser som i prosessen har skapt nye erkjennelser, er vesentlig å gjøre rede for gjennom refleksjoner i teksten.

Tolkerens lojalitet til materialet er essensielt gjennom hele fortolkningsprosessen. Det er vesentlig at man bruker tid i fasene, gjerne flere forskere, for å komme frem til tema og subtema. At flere forskere forholder seg til tekstmaterialet i alle fasene, er, i følge Sandelowski (1986), et kvalitetskriterium, en slags forsker konsensus om at de valgte tema og subtema er de essensielle og meningsbærende elementer for å belyse forskningens omdreiningspunkt, i mitt tilfelle god omsorgspraksis. En slik dialog og kritisk refleksjonen er arbeidsformen i den forskergruppen jeg tilhører, en arbeidsform som utfordrer og forebygger hurtige konklusjoner. Den skaper rom for å se bak, og utover selve ordene i teksten, slik metoden inviterer til, samtidig som den kvalifiserer

refleksjonen sikrer lojalitet til data. At flere tolkere er involvert fremmer troverdigheten i resultat og diskusjon, da de ulike forutforståelser, erfaringer og motivasjoner skaper dynamikk både i lesing, tolkning og refleksjon av datamaterialet. I denne studiens fortolkningsprosess har forskningsgruppen bestående av 4 forskere, vært særlig aktiv i første lesning, og første del av strukturanalysen. I den første fasen forholdt vi oss til hele datamaterialet. Etter hvert valgte jeg å trekke ut 13 fortellinger fra datamaterialet, og la disse utgjøre grunnlaget for videre strukturanalyse<sup>48</sup>.

På hvilket grunnlag ble de 13 fortellinger valgt?

Ikke alle ordene som oppfattes og skrives ned, blir signifikante data som senere skal behandles i fortolkningsprosessen, hevder Gudmundsdottir (1997). Ricoeur (1977) foreslår følgende kriterier for signifikante data:

- Erfaringene må kunne uttrykkes i ord
- De må meddeles til noen
- De må representere en virkelighet
- De må «inngå i et narrativ» (s. 43).

Tolkning av det narrative intervju avhenger i stor grad av informantenes fortellerkompetanse. Et godt narrativ griper tilhøreren eller leseren, og bidrar til et rimelig samsvar mellom fortellerens egne, indre bilder, og de bilder som dannes i tilhørerens eller leserens bevissthet når forståelse for fortellingens mening skal dannes. Dersom informanten er en dårlig forteller, omforteller forskeren intuitivt, eller fyller ut hull i fortellingen med egne erfaringer, hvilket gjør at man egentlig sitter igjen med to fortellinger, informantens og sin egen (Gudmundsdottir 1997). Blant de 24 intervjuene, var det 13 fortellinger som etter mitt skjønn kunne forstås som narrativer (Bruner 1987, 1990). De var bygget opp rundt en begynnelse, en hendelse eller et plott, en relasjon eller en pasient, en utfordring og en handling som svar på utfordringen. Oftest var fortellingene kronologisk oppbygd. De 13 fortellingene skilte seg således ut i datamaterialet bestående av fortellinger fra 24 informanter.

Studiens *validitet*, altså hvorvidt metoden undersøker det dens intensjon er å undersøke, handler i kvalitative studier om hvorvidt fortolkningen er rimelig dokumentert og logisk konsekvent (Postholm 2010). En høy grad av troverdighet er i fenomenologisk forskning avhengig av om leseren kan følge med gjennom hele forskningsprosessen. Det handler om at prosessen er troverdig og transparent, og at forskeren kan forholde seg kritisk og refleksivt til prosess og resultat.

---

<sup>48</sup> Resultatet av dette er redegjort for og beskrevet i kapittel 3 som er viet studiens empiri.

Målet er jo at funnene, fortolket, reflektert over og diskutert, skal bidra til en utvidet forståelse av omsorg som fenomen og omsorgens praksis. Resultatene av mine studier må således ses på som noen av mange mulige tolkninger, som kan brukes som argumenter og innspill i pågående diskusjoner rundt omsorgspraksis og erfaringer knyttet til disse. Gitt disse betraktninger mener jeg at de kunnskapene som her er forsket fram gir utvidede forståelse av omsorgspraksis, og nye innsikter som kan bidra til utvikling og forbedringer av omsorg til særlige sårbare pasientgrupper, i tråd med studiens hensikt.

### **2.2.8. Ethiske implikasjoner**

Prosjektet er godkjent i Regional etisk forskningskomite (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste NSD. Intervjuene er tatt opp på bånd, og anonymisering samt oppbevaring av data er redegjort for til REK og NSD og godkjent<sup>49</sup>.

---

<sup>49</sup> Godkjenningpapirer ligger vedlagt i avhandlingen

## 3.0. God omsorg som utfordring

### - resultater av en intervjuundersøkelse

Mitt anliggende i denne studien er å utforske omsorgsfenomenet. Jeg ønsker å utdype min egen forståelse av fenomenet ved å få frem flere nyanser og elementer knyttet til omsorg og omsorgens praksis. Mine spørsmål rundt fenomenet er blitt langt flere etter hvert som min erfaring er blitt større. Jeg har gått den lange veien fra novise, hvor regler og prosedyrer var avgjørende i omsorgsrelasjonen, til mer å interessere meg for hva som skjer i selve relasjonen. Jeg undrer meg særlig over hvorfor noen omsorgsrelasjoner blir gode og andre ikke. Hvorfor noen pleiere får kontakt med pasientene, mens andre ikke får det. Dette er tanker jeg har med meg i møte med datamaterialet, de 24 pleiernes fortellinger.

I denne analysen er det pleiernes erfaringer med god omsorg jeg ser etter. Det dreier seg om å forholde seg til utfordringer i møte med personer i særlig sårbare situasjoner, her personer i terminal fase og personer med demens, og hvordan pleierne møter disse utfordringene slik at omsorgen blir god.

#### 3.1. Første lesning.

Hva ser jeg så umiddelbart i datamaterialet? Hva sier det til meg om god omsorg?

Det er dette den første lesningen handler om.

I datamaterialet kommer det frem at å gi god omsorg til pasienter i særlig sårbare situasjoner byr på mange utfordringer. Disse utfordringene handler både om den enkelte pasient og denne pasientens situasjon, det handler om relasjonen mellom pasienten og pleier, det handler videre om pasienten i en avdeling med flere pasienter i lignende situasjoner og sist, men ikke minst handler det om relasjoner mellom kollegaer. Pleierne tar utgangspunkt i de utfordringer pasientene har med seg inn i møte. Utfordringene er enten til selve sykdommen eller lidelsen, men også til pasientens personlighet. Pleierne starter gjerne fortellingene med en slags distansert beskrivelse av pasienten: *Hun var full av acites og hoven i beina, eller han kom fra Rikshospitalet og hadde trachealkanyle.* Andre innledninger kunne være: *det var mye med henne, hun hadde store sår som skulle stelles.* Pleierne tar ofte utgangspunkt i pasientens medisinske situasjon. Der pasientene er døende beskriver pleierne de medisinske utfordringene de står overfor og hvordan disse utfordringene plager pasienten. Når det gjelder personer med demens, beskriver pleierne også sykdomstilstanden og konsekvenser av denne. Her fortelles om utfordringer ved det å ha demenslidelse. Likevel er det første teksten forteller meg, at den gode

omsorgen handler om gode menneskemøter. Fortellingene inneholder varme, men utfordrende møter. Pleierne forteller om situasjoner der de lar seg berøre, at de bryr seg om og at de tar pasienter og pårørende på alvor. Umiddelbart oppfatter jeg at pleierne formidler ønsker om å gjøre det beste for personer i særlig sårbare situasjoner. Det er i møte med de særlig utfordrende situasjonene at pleierne erfarer omsorgen som god, der de må strekke seg litt ekstra, der de gjør mer enn forventet. Pleierne forteller om situasjoner som har festet seg, som de ikke glemmer, noe som nettopp kan knyttes til dette ekstra de gjorde.

Jeg finner videre at pleierne har en grunntanke om at det er vanskelig, men vesentlig, å forstå pasientene. Dette fortelles som særlig utfordrende i de sårbare situasjonene deres pasienter er i. Pleierne forteller at dette ikke alltid er enkelt, da mange ting er vanskelig å snakke om. Andre utfordringer er knyttet til manglende språk. Pleierne forteller om erfaringer der de håndterer språkutfordringer. *Jeg så det på henne at det var noe mer, du merker det på kroppen hans at det er noe som er galt, jeg så jo hvor urolig han var.* Pleierne vektlegger forståelse som et utgangspunkt i møte med pasientene. De snakker om å åpne for samtale og samhandling. Dette gjelder alle situasjoner, men særlig fortelles det om situasjoner der pasientene har reaksjoner der emosjonelle uttrykk er fremtredende; det kan være sinne med rop og slag, eller det kan være gråt og fortvilelse.

Ikke å krenke pasienter eller pårørende, fortelles frem som en grunnholdning i møte med pasientene. Fortellingene bærer i den forbindelse bud om at «vanlige» utfordringer i god omsorgsutøvelse til personer i særlig sårbare situasjoner, kan være å unngå krenkelse. Det kan dreie seg om hverdagslige ting som morgenstell, eller hjelp på toalettet, eller det kan være avvisning i hverdagen fordi pasienten oppfattes som krevende. I møte med slike utfordringer opplever pleierne det som sitt ansvar å ivareta pasientene i deres sårbarhet, og viser til erfaringer hvor de har lyktes med dette. En pleier bruker uttrykket *det handler om hvilken innstilling du har til han*, når hun snakker om en pasient som er definert i avdelingen som dement og språkløs, en definisjon hun er uenig i.

Pleierne snakker om å by på seg selv. Det forteller at de må våge å være i de vanskelige situasjonene eller samtalene. De viser til intuisjon og magefølelse, som grunnlag for å ta initiativ og gå inn i de vanskelige møtene. Noen viser til erfaringer og kjennskap til pasientene som forutsetninger for at møtet skal bli godt. Andre viser til det spontane i situasjonen; *Jeg skjønnte at det var noe som plaget han. Hva er det du strever med?* Hvordan de håndterer situasjonen, avhenger av det de vurderer der og da. Noen ganger er det pasientene som initierer til de

vanskelige samtalene, andre ganger, kanskje i de fleste, er det pleierne som gjør dette, ofte med bakgrunn i en type fornemmelse om at det er noe som plager pasienten.

De fleste pleierne forholder seg til tiden som noe man har til rådighet. Dette kommer frem gjennom måten de bruker begrepet på; *Det er pasientens tid, vi må ta vare på øyeblikkene, det tar jeg meg tid til.* Men de forteller også hvordan de bruker tiden ved at de gjør litt av stellet, går ut og gjør noe annet i avdelingen, så går de tilbake til pasienten. Alt avhengig av pasientens form og sinnsstemning. Svært få av pleierne snakker om dårlig tid, men forteller om hvordan de som pleiere anvender tiden ulikt.

Pleierne forteller at det er mange balanse ganger å gå i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner. Ofte kommer man i etisk utfordrende situasjoner, der man uansett valg, vil oppleve seg maktesløs. Noen ganger er pårørende involvert, og flere fortellinger viser nokså dramatiske situasjoner. I fortellingene kommer selve dilemmaene frem, men også vurderinger knyttet til disse. Pleierne trekker frem ansvaret for den andre og varhet i møtene som sentrale inngangsporter i den gode omsorgen.

Datamaterialet inneholder mange tette fortellinger om god omsorgspraksis, der utfordringer i relasjonene mellom pasienter og pleiere, og pårørende og pleiere, er beskrevet og håndtert. Fortellingene inneholder imidlertid også kunnskaper om omgivelsene og kontekstene disse omsorgshandlingene foregår i.

Det å tale pasientenes sak i kollegiet, ble av pleierne fremholdt som god omsorg. Flere pleiere fortalte om utfordringer internt i kollegiet angående noen pasienter. Dette var utfordringer der pleierne opplevde faglig og etisk uenighet, men der det å ta pasientens parti var forenelig med den gode omsorgspraksis.

Samlet fremstår datamaterialet som godt i den forstand at det gir mange informasjoner det er mulig å gå videre på. Det handler ikke bare om god omsorg, selv om det var inngangsspørsmålet. Noen pleiere så ut til å benytte anledningen til å få ut sin frustrasjon, enten det var over rammefaktorer eller pasientgrupper. Det var heller ikke alle som behersket fortellerkunsten. Jeg har derfor valgt å gå videre i analysen med 13 utvalgte fortellinger<sup>50</sup>.

### **3.2. Strukturanalyse**

I strukturanalysen har jeg forholdt meg til de 13 fortellingene jeg valgte fra det opprinnelige datamaterialet etter første lesning. Disse fortellingene har ulik lengde og innhold. Noen av disse

---

<sup>50</sup> Utvalget av disse er redegjort for i kapittel 2.

er tette fortellinger, mens andre gir mindre, men ikke mindre vesentlig, informasjon. Strukturanalysen er presentert i en tabell for tydeligere å synliggjøre kondenseringsprosessen. Det er et poeng å lese hele fortellingen først, for deretter å fokusere på subtemaer, tema og hovedtema.

### 3.2.1. Analyser av 13 fortellinger

Fortelling 1 – meningsenheter	Subtema	Tema	Hovedtema
Hun hadde masse acites og var svært hoven i beina. Hele kroppen hennes var full av vann og vi så bare på ansiktet hennes hvor tynn hun var.	Å forholde seg til en pasient som har mange plager i sin krefttilstand	Å gi lindrende omsorg	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun trengte masse tid. Det var viktig for meg i så stor grad som mulig å imøtekomme hennes behov. Hun pleide å ligge vondt, og det var viktig å gi henne den tida hun trengte.	Å ta innover seg at hun trenger tid	Å forvalte tilgjengelig tid	Å gi pasientene tid
Det hun gledet seg mye over var maten. Hun hadde god matlyst og gledet seg til å spise. Det var viktig å gjøre tingene i hennes rekkefølge; Medisiner først, så stellet, slik at alt skulle være klart til maten. Hun hadde mange ønsker og behov, og hun ringte mye på, men da hun hadde fått maten sin, og det var store porsjoner, ville hun ha fred til å spise og kose seg.	Å forholde seg til hennes ønsker om regelmessighet og gode måltider	Å møte pasientenes ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Hun var en bestemt dame, hun visste hvordan hun ville ha det. Hun var en utfordring for oss. Etter hvert måtte vi sette grenser for å kunne ivareta oss sjøl og de andre pasientene, da hun tok mye plass og tid.	Å forholde seg til en bestemt og utfordrende dame som tar mye plass	Å møte pasienter som har bestemte meninger	Å møte pasienter der de er
Det var så godt og bare kunne sitte ned og småprate litt. Hun var lei seg for at hun skulle dø. Hun var lei seg fordi hun ikke ville få se guttene sine vokse opp., følge dem i forhold til skolen og utfordringer som ville komme. Hun satte godt ord på hvordan hun hadde det.	Å forholde seg til pasientens opplevelse av å skulle dø	Å møte pasienters reaksjoner på at de skal dø	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun gjorde et sterkt inntrykk. Hun jobbet som terapeut sjøl, hun hadde innsikt i sin egen situasjon og kunne på en måte se oss som pleiere litt utenifra.	Å forholde seg til pasientens innsikt og forståelse av pleierne	Å møte pasienter som har bestemte meninger	Å møte pasienter der de er
Hun følte nok at det ble satt mange grenser for henne, spesielt på nattetid der man bare er to, og det var mange ting som skjedde på	Å forholde seg til pasientens følelse av begrenset tid	Å forvalte tilgjengelig tid	Å gi pasienter tid



avdelingen			
Hun følte ofte at vi gjorde tingene på vår måte uten å ta henne tilstrekkelig med på råd, at hun følte seg av og til litt overkjørt. Så ble det til at jeg ble den hun betrodde seg til. «Jeg skjønner at natta er vanskelig og at du opplever det sånn». Samtidig som jeg har forståelse for kollegenes vurderinger.	Å ta imot betroelser fra pasienten der kollegaer er involvert	Å lytte til pasienter	Å skape rom for tillit
Jeg ble veldig knyttet til henne. Jeg følte at hun stolte på meg når jeg var der, at jeg kjente henne og hennes behov og at hun da følte seg trygg. Etter hvert som jeg ble kjent med henne, visste jeg hvordan hun ville ha det.	Å erfare tillit fra og tilknytning til pasienten	Å erfare at pasienter stoler på deg	Å skape rom for tillit
Hun ble jo dårligere litt etter litt. Hun døde en morgen. Hun hadde ringt på. Nattevaktene hadde vært inne og sagt at hun måtte vente for det var så travelt. Jeg forsto at hun hadde ringt en del gjennom natten. Da de så kom inn igjen var hun død.	Å forholde seg til kollegaers valg ved pasientens avslutning av livet	Å forholde seg til at pasienter dør alene	Å være uenig i de valg som gjøres
Det syntes jeg var forferdelig trist. Jeg var sint på nattevaktene og jeg kjente at jeg tok henne i forsvar. Jeg følte at jeg hadde et ansvar i forhold til dette og jeg grein på avdelingssykepleiers kontor.	Å kjenne på egen reaksjon i forhold til kollegaers valg	Å erfare sorg ved pasienters død	Å håndtere sorg ved dødsfall
Det var spesielt for hun døde med et lidende uttrykk i ansiktet. Hun var ikke særlig fin etterpå. Mange ser fredfulle ut etterpå, rynkene glattes ut og de ser fine ut. Hun gjorde ikke det. En så at hun hadde hatt det vondt. Hun døde alene.	Å forholde seg til den dodes uttrykk	Å erfare sorg ved pasienters død	Å håndtere sorg ved dødsfall
I ettertid føler jeg at jeg lyttet til hennes behov, jeg valgte å sette meg ned og ta tid, bli kjent, høre på, hvordan hun hadde det, hva det var som lå bakenfor. Hun kunne ha et litt sånt aggressivt uttrykk, slik at de som ikke kjente henne kunne ha behov for å trekke seg litt vekk	Å lære å kjenne pasienten for å forstå	Å kjenne pasienter for å forstå dem	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Når man lar tiden arbeide for seg, så vekkes tilliten etter hvert. Det erfarte jeg i møte med henne.	Å se sammenheng mellom å gi tid og skape rom for tillit	Å se pasienters behov for tid	Å skape rom for tillit

Fortelling 2 – meningsenheter	Subtemaer	Temaer	Hovedtema
Knut hadde mye eksistensiell smerte samtidig som han begynte å få terminal uro. Han var skilt, litt	Å forholde seg til pasientens uro og smerte	Å møte pasienter som er urolige og har smerte	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner

einstøing, og lite flink til å snakke om følelser.			
Nå nærmet han seg den terminale fase. Jeg hadde seinvakt, jeg kom inn i rommet. Han var alene. Han ville prøve å sitte oppe og spise kveldsmat selv om dette var vanskelig. Da må du være sammen med han i det. Du kan sitte litt her Knut, så skal jeg finne litt suppe til deg og så får vi se hvordan det går.	Å møte pasientens ønske om å sitte opp og spise	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Han satt hele tiden og var veldig urolig så jeg satte meg ned og tenkte hva er dette for noe. Knut, sa jeg, hva er det du strever med? Kan du si noe om det? Min intuisjon sier meg at du sliter med noe. Er det noe du føler å si? Nå sitter jeg her og har muligheten til å høre på.	Å forholde seg aktivt til pasientens uro, å åpne for samtale	Å åpne for samtale	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Så ble han litt stille, så plutselig sier han; Ja du skjønner jeg er redd nå, jeg er redd for døden og jeg er redd for det at det ikke skal være en Gud som tar imot meg fordi jeg ikke har vært et bra menneske. Jeg har ikke søkt så mye til Gud og hvordan blir det med meg nå når jeg skal dø? sa han.	Å forholde seg til pasientens dødsangst	Å skape trygghet	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Da fikk vi en samtale som jeg tror var viktig for han hvor jeg også flettet inn noe av mitt, noen ganger kan du gjerne flette inn litt av ditt eget, dine egne tanker. Da må du være bevisst, for det er ikke deg det dreier seg om.	Å forholde seg til pasienten gjennom bruk av egne erfaringer	Å bruke egne erfaringer i vanskelige samtaler	Å bruke seg selv i omsorgen
Dette med at det er tøft å være menneske. Vi klarer ikke alltid å leve livene våre sånn som vi egentlig ønsker, og vi er så strenge med oss sjøl. Slike ting var det jeg og han snakket om, hvor jeg altså brakte inn litt av min erfaring i livet i samtalen.	Å dele erfaringer med det å være menneske/det å leve et liv	Å bruke egne erfaringer i vanskelige samtaler	Å bruke seg selv i omsorgen
Jeg er ikke så veldig bevandret i Bibelen, jeg har min religiøsitet på min måte, men det var et bibelsitat som datt ned i hodet mitt om at den som søker Gud, så vil han være der for deg..noe sånn. Jeg så at han slappet av og det ble et veldig nydelig møte mellom oss to.	Å forholde seg til pasientens religiøse utspill (uten å være komfortabel med det)	Å følge intuisjon i vanskelige samtaler	Å bruke seg selv i omsorgen
Så avsluttet jeg med å si at det kan være lurt at han snakker videre om disse tingene med presten. Det fikk vi til og så døde han et par dager etterpå. For han var dette viktig.	Å innse egen begrensning i samtaler om døden ved å henvise til presten	Å erkjenne egne begrensninger	Å kjenne egen kompetanse
Angst for døden og alle disse eksistensielle spørsmålene dukker ofte opp når man nærmer seg slutten av livet. Det at jeg våget å	Å våge å forholde seg til eksistensielle spørsmål	Å være i vanskelige samtaler	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner

sette meg ned og stille et spørsmål. Det handler om det å gi omsorg.			
Dette gjorde noe med meg da han stilte meg et direkte spørsmål tilbake: Jeg lurer på om dette handler om at jeg ikke har vært nok kristen. Hva sier jeg nå? Men det er bare å være rolig og å tørre å være der.	Å forholde seg til å bli utfordret på eksistensielle spørsmål	Å møte pasienter som snart skal dø	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner

<b>Fortelling 3 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
Hun hadde sår over hele brystet som måtte stelles hver dag. Jeg tilbrakte hvert fall 2 timer med sårskift hver dag.	Å forholde seg til en pasient med store, verkende sår	Å gi lindrende omsorg	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun hadde utstråling og et nydelig ansikt. Det som var på nedsiden av ansiktet var ikke så pent. Hun kunne distansere seg fra sårene ved å lukke øynene. Det som var viktig for henne var å fortsatt å få være pen så mye det var mulig.	Å forholde seg til pasientens ønske om å være pen til tross for sårene på brystet.	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Hun pleide å farge håret sitt som begynte å bli grått. Etter hvert ble hun ganske dårlig, men likevel hadde hun på pene klær. Så sier jeg: Har du lyst at vi skal farge håret ditt? Ja, det har jeg lyst til. Og da visste både hun og jeg at hun ikke hadde mange ukene igjen å leve, kanskje en uke, kanskje 14 dager.	Å forholde seg til at hun ønsket å farge håret, til tross for at hun snart skulle dø	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Så jeg farget håret hennes i en slik brun rød farge som viste hvem hun var; en dame med styrke og kraft.	Å forholde seg til at hun var en dame med styrke og kraft	Å kjenne pasientens historie	Å bekrefte pasientens identitet
Det å farge håret tar jo ikke noe lenger tid enn å vaske håret. Vi har en sånn fin balje her, så det er ikke noe anstrengende å ligge i senga og vaske håret.	Å forholde seg til den belastning det å vaske håret kan være for henne	Å vurdere situasjonen i forhold til pasientenes tilstand	Å kjenne egen kompetanse
Denne balja er som en bade-ring med bunn i slik at vannet ikke renner ut. Og så er den helt hvit. Når vi hadde farget håret, satt jo fargen igjen på det hvite. Da glipper det ut av meg: Se på den her, hva tror du de andre sier? Nå har vi fått brun balje i stedet for hvit. Da kommer det kontant fra henne: Si at det var verdt det! Når vi hadde fått ordnet dette her, så strålte hun jo enda mer.	Å forholde seg til pasientens reaksjon på at vaskebaljen ble brun.	Å ta imot pasientens reaksjon	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Da tenker jeg; Så lite som skal til. Noen vil kunne si; Hvorfor skulle du gjøre det, hun hadde bare noen få dager å leve? Hun levde en uke	Å forholde seg til pasienten og hennes ønsker helt til det siste	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker

etter dette. Men jeg tenkte at du skal få være den du er helt til det siste og det hjalp jeg henne til.			
Det kreves ikke en veldig faglig innsikt, pleiefaglig, men det krever å kunne se hele menneske. Jeg så henne og gjorde noe som var viktig for henne på en av hennes siste dager.	Å innse at det kreves at man må se hva som er viktig for denne pasienten	Å møte pasienter som snart skal dø individuelt	Å møte pasienter i sårbare situasjoner

<b>Fortelling 4 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
Han kom fra Rikshospitalet. Han hadde hatt det veldig fint og følt seg trygg der. Han hadde kreft i halsen, og lå med tracheal kanylen. Og akkurat det med pust gjør at du blir veldig fort utrygg.	Å forholde seg til en pasient som er avhengig av teknisk utstyr	Å møte pasienter som snart skal dø	Å møte pasienter i sårbare situasjoner
Så ble han overflyttet til oss, noe han var skeptisk til. På Rikshospitalet visste de hva som skulle gjøres hvis kanylen gikk tett og han var tydelig usikker på om vi klarte å gjøre det samme. Jeg tok imot han. Det oste utrygghet av han. Han var livredd.	Å forholde seg til en utrygg og skeptisk pasient	Å se sammenheng mellom trygghet og tillit	Å møte pasienter i sårbare situasjoner
Det ble en utfordring og trygge ham for å være her. Det klarte vi. Han ble trygg her, det var bare noen få som gikk inn til han, de kjente som visste hva som skulle gjøres. Når alt det rundt kanylen ble trygt, ble også stressnivået hans mindre.	Å legge til rette for at han skal være trygg	Å lytte til pasienter	Å skape rom for tillit
Etterhvert begynte det plutselig å komme opp ønsker, før han skulle dø. Det gikk på at han gjerne ville se hagen sin. Han hadde et flott hus med en nydelig hage som han hadde beplantet gjennom åra. Den hadde han ikke sett på mange måneder. Han hadde egentlig to ønsker; Det ene var å komme ned på kaia for å se båten sin, og det andre å dra opp til hagen for å se huset sitt.	Å forholde seg til ønsker og drømmer i livets siste fase	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasienter i sårbare situasjoner
Jeg spurte om han kunne tenke seg en tur hjem. Det kunne han, men han var så nervøs på grunn av kanylen og pusten, og at det skulle gå tett. Vi planla turen nøye, med rullestol taxi og alt av utstyr, slik at han turte å dra. Inntil da hadde han kun vært oppe en halv times tid sist uke før han ikke orket mer og måtte legge seg ned.	Å forholde seg til pasientens bekymringer rundt en tur hjem	Å lytte til pasienter	Å skape rom for tillit
Vi dro først ned på båt-plassen for å se på båten. Vi hadde alliert oss	Å forholde seg til pasientens møte med	Å ta imot pasientens reaksjon	Å møte pasienter i særlig sårbare

<p>med sønnen så han sto klar der nede for å vise oss båten. Han satt i stolen, han klarte ikke å prate så mye, men han bare nøt det. Du kunne se at han nøt det. Han kikket litt på båten, vi tok så en liten runde på båthavna, og han tok inn inntrykkene.</p> <p>Så kjørte vi videre opp til hagen hans. Da hadde sønnen dratt i forveien og ordnet i stand kaffe og kaker. Han kunne ikke drikke, men likevel. Sønnen hadde invitert noen av hans nærmeste rundt der. Så kjørte vi han inn i hagen og han ble bare sittende og se på alt sammen. Vi var vel til sammen borte nesten 4 timer. Da vi kom tilbake, det var en fredag, så tror jeg at han sov til søndag for han var kjempesliten.</p>	viktige ting i livet sitt		situasjoner
<p>Jeg trodde dette ville være første av mange turer. Det virket sånn, men det ble bare med denne turen. Det jeg ikke forsto var at han tok farvel. Det var hans måte å ta farvel på. Han tok farvel med båten, han tok farvel med hagen og han døde et par uker senere.</p>	Å se betydningen for pasienten å ta farvel med livet sitt	Å kjenne pasientens historie	Å bidra til verdig livsavslutning
<p>Han kom hit og hadde denne ekle kreften og tracheotomien, så er det ofte at du vegrer deg for å gå inn i dette. Også vi kan bli i redde for at han ikke skal få puste eller ha det vondt.</p>	Å kjenne på egen utrygghet i møte med medisinske utfordringer	Å erkjenne egne begrensninger	Å kjenne egen kompetanse
<p>Jeg tror at det at vi klarte å trygge han, det var fordi vi trygget hverandre. Vi sa til hverandre; Dette er en utfordring, men vi er flinke nok og vi skal mestre det. Ennå prater vi om han. Det handler om at det du vegrer deg mot, det som er store utfordringer kan bli et av de store øyeblikkene du husker i ettertid.</p>	Å forholde seg til utfordringen på en positiv måte	Å møte utfordringer i pleiekulturen	Å utvikle gode pleiekulturer

<b>Fortelling 5 -meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtemaer</b>
<p>Det er en morgen jeg hjelper henne i stell. Mens hun sitter på toalettet sier hun til meg at hun ikke orker flere transfusjoner. Hver 4. dag må hun på sykehuset for å få blodtransfusjoner.</p>	Å forholde seg til at en gammel dame ikke lenger vil holdes i live gjennom transfusjoner	Å forholde seg til pasientens lengsel etter å få dø	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
<p>Det er imidlertid her vi må ta avgjørelsen om hun skal slutte med dette.</p>	Å være med å ta avgjørelse om hvorvidt transfusjonene skal avsluttes	Å ta avgjørelser om livreddende behandling	Å ta avgjørelser om liv og død
<p>Hun har en svært engasjert familie, så hun er sjelden alene.</p>	Å forholde seg til en engasjert familie som slutter opp om sin mor	Å forholde seg til en engasjert familie	Å møte pårørende som må ta avskjed med en nærstående

Min første tanke i denne situasjonen er at det er uverdigg å snakke om dette nå mens hun sitter på toalettet, avkledd og sårbar. Samtidig kunne jeg jo ikke la være å snakke med henne når hun endelig åpnet opp for det. Er du sliten? spør jeg. Ja, jeg orker ikke mer.	Å måtte forholde seg til pasientens ønske om å dø når hun sitter på do, naken og sårbar	Å møte pasientens nakne og sårbare livsuttrykk	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Nå gjør jeg det bare for mine døtres skyld. Hvis det er dette du vil, skal vi snakke med familien din.	Å ta opp med døtrene at moren ønsker å dø	Å møte pårørendes ønske om at pasienten skal få leve	Å møte pårørende som må ta avskjed med en nærstående
De syntes dette var forferdelig og at det var det samme som å drepe henne. Jeg skjønnte jo hvor mye moren deres betydde for dem.	Å merke hvor mye moren betyr for døtrene	Å forholde seg til hvor mye den døendes liv har betydd for pårørende	Å møte pårørende som må ta avskjed med en nærstående
Jeg lyttet derfor til magefølelsen og sa nettopp dette. Noen ganger må slike selvfølgeligheter sies høyt.	Å lytte til magefølelsen og si til døtrene at moren betyr mye for dem	Å møte pårørende i deres bestrebelse på å forsone seg med en nærståendes bortgang	Å møte pårørende som må ta avskjed med en nærstående
Det gjelder også å følge intuisjonen; så en dag tok jeg datteren med til det stille rom. Det ville hun gjerne.	Å følge sin intuisjon og ta datteren med til det stille rom	Å møte pårørende i deres bestrebelse på å forsone seg med en nærståendes bortgang	Å møte pårørende som må ta avskjed med en nærstående
Spontant kom jeg til å tenke på Idas sang av Astrid Lindgren; «Du skal ikke tro at sommeren kommer hvis ikke man hjelper til». Denne kvinnen, moren, var nok en sånn kvinne som hadde hjulpet med å få sommeren i gang, utrolig sterk og flott dame var hun. Så satt vi der i stillhet, hun ville jeg skulle være der. Jeg sa etter hvert at når jeg tenkte på moren hennes, kom denne sangen frem. Det er mamma det, svarte hun.	Å snakke med datteren om at moren har vært en gledesspreder i livet	Å møte pårørende i deres bestrebelse på å forsone seg med en nærståendes bortgang	Å møte pårørende som må ta avskjed med en nærstående
Vi kom inn i en felles forståelse, og morens død ble rolig og fin.	Å oppnå forståelse med datteren og oppleve at morens død blir rolig og fin	Å være forsonet i møte med døden	Å møte døden
I ettertid har jeg tenkt på hvorfor hun tok opp dette på toalettet. Kanskje er det der i sin hjelpeløshet og nakenhet at slike spørsmål dukker opp? At de ikke kommer i de formelle samtalene, men mer spontant og uventet?	Å ta inn over seg at de avgjørende spørsmål i livet kan dukke opp når vi er nakne og hjelpeløse	Å møte pasientens nakne og sårbare livsuttrykk	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner

Fortelling 6 - meningsenheter	Subtemaer	Temaer	Hovedtema
Det at du ikke vet hvordan dagen ender opp, det du trodde skulle være et vanlig stell inne på et rom, kan ende med at stellet kanskje blir droppet, og så gjør vi noe helt annet som betyr noe for pasienten.	Å forholde seg til uforutsigbarhet i arbeidet	Å forvalte tilgjengelig tid	Gi pasientene tid
Jeg skal ha ansvaret for en pasient som, ut fra rapporten var meget krevende, alvorlig syk, og det var mye med henne. Hun hadde intravenøst, ventrikkelsonde og	Å forholde seg til pasient med i en krevende tilstand i livets slutfase	Å møte pasienter som snart skal dø	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner

epidural, slik at stellet nesten kunne bli litt uoverkommelig, fordi det var så mye ledninger og det var så mye du skulle ta hensyn til.			
Så kom jeg inn til henne, en fin dame, klar og orientert. Hun lå på det siste. Det var en nydelig sommerdag og jeg husker at vi var ved avslutningen av stellet. Av og til så ser du bare at det er noe mer de ønsker. Så jeg spurte. Har du lyst å ta en tur ut? Vi pratet om været, da. Hun va sengeliggende, det var ingen mulighet for henne å komme opp i stol, hun var altfor avkreftet. Det hadde hun veldig lyst til. Så vi tok ut hele senga, med alt utstyret, stativer og alt mulig, og fikk henne ut her. Så satt vi utenfor inngangsdøra og bare nøy sola.	Å forholde seg til hva hun har av ønsker, kjenne på magesfølelsen	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Av og til så får du et inntrykk av at det ikke er nok. Så spurte jeg, skal vi bare stikke av fra alt sammen. Så svarte hun: Ja kan vi ikke bare dra, så glemmer vi hele hospice, sa hun. Så var vi 3 stykker som flyttet senga til syke-hjemmets tomt, hvor man ikke kunne se hospice. Hun fikk se på alle blomstene og det var frukttrær der.	Å følge sitt inntrykk og sin intuisjon ved å kjøre henne ut i hagen	Å vurdere situasjonen i forhold til pasientenes tilstand	Å kjenne egen kompetanse
Så har vi en rad med bringebær og de var modne, og jeg spurte om hun hadde lyst å smake. Så sa hun: Egentlig kan jeg ikke smake. Men kan vi ikke gjøre det allikevel. Så fikk hun smake på et par bringebær, som hun spiste.	Å følge magesfølelsen og utfordre reglene ved å gi henne bringebær	Å vurdere situasjonen i forhold til pasientenes tilstand	Å kjenne egen kompetanse
Deretter dro vi tilbake igjen, og hun kom inn på rommet. Dagen etterpå så døde hun. Så det er akkurat det der med å gripe anledningen, og bare gjør noe.	Å forholde seg til begrenset tid – rett før døden	Å forvalte tilgjengelig tid	Å gi pasienten tid

<b>Fortelling 7 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
Han var prest og hadde demens. Hver kveld så var han avhengig av at noen kom inn til han, ellers fikk han ikke sove. Da skulle vi be en bønn og synge en salme sammen med han. Dette var veldig viktig for han.	Å forholde seg til pasientens behov for bønn og sang	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Så var det noen av personalet som ikke ville det. Som syntes dette ble for unaturlig da de kanskje ikke var personlig kristne selv, og da ville de ikke gå inn å synge salme og be en bønn. Det ble helt feil for dem.	Å forholde seg til kollegaers holdninger til pasientens behov	Å møte utfordringer i pleiekulturen	Å være uenig i de valg som gjøres
Jeg gjorde det, hver gang jeg var på kveldsvakt. Og på morgenen pleide	Å finne begrunnelser for eget valg om	Å vurdere situasjonen i forhold til	Å kjenne egen kompetanse

<p>han å si at han hadde hatt en så god natt for at han hadde fått denne stunden. Det var 10 minutter hver kveld.</p> <p>Så var det andre kvelder ingen hadde vært der, da hadde han ofte hatt en dårlig natt og ligget mye våken. Ofte hatt mye smerter og sånt. Så da var jo det en god pleie for han de 10 minuttene hver kveld.</p>	<p>kvelds ritual der bønn og sang var vesentlig</p>	<p>pasientenes tilstand</p>	
<p>Men de gjorde det nok ikke fordi de ikke ville gi han god pleie, men fordi det ble feil for dem. Å be en bønn for en prest, det ble ikke naturlig for dem.</p> <p>Noen av personalet likte ikke å gå inn til han fordi de syntes han ble for intens. Han pratet veldig mye om åndelige ting, om kristendom. Så spurte han vel kanskje om de var kristne. Og han kom inn på de tingene der som de ikke hadde lyst til å prate om. Så det var nok det som gjorde at mange ikke ville inn til han. De så helst at andre gikk inn dit.</p>	<p>Å finne mening i kollegaenes valg om ikke å be eller synge sammen med han.</p>	<p>Å møte utfordringer i pleiekulturen</p>	<p>Å være uenig i de valg som gjøres</p>

<b>Fortelling 8 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
<p>En av våre pasienter har ikke fått en diagnose, men de sier han har demens. jeg skjønner ikke helt hvordan de kan se det, men de sier at han ikke skjønner hva man sier.</p>	<p>Å forholde seg til en pasient som har fått en diagnose en er uenig i</p>	<p>Å møte utfordringer i pleiekulturen</p>	<p>Å være uenig i de valg som gjøres</p>
<p>Men jeg har opplevd at han gjør det, og da synes jeg det er god omsorg å prate med han.</p> <p>Flere ganger har jeg fått inntrykk av at han skjønner hva jeg sier, og jeg har fått svar også.</p>	<p>Å forholde seg til at pasienten mangler språk</p>	<p>Å møte pasienter som mangler språk</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Jeg synes det er god omsorg å gå ut i fra at han skjønner det du sier, når man merker at dette er han med på.</p> <p>Når jeg prøver å føre en samtale, selv om jeg ikke får noe svar, så får jeg et inntrykk av at han har skjont hva du sier.</p>	<p>Å møte pasienten med en innstilling om at han forstår</p>	<p>Å møte pasienter som mangler språk</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Så samtale under stell er det jeg snakker om. Jeg merker jo på pasientene om stellet de har fått, har vært godt eller ikke. Det gir de et inntrykk av der og da, det har med kroppsspråk å gjøre.</p>	<p>Å merke at pasienten forstår selv om han har redusert språk</p>	<p>Å møte pasienter som mangler språk</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Jeg synes det er viktig at vi får en myk start på stellet i stedet for å gå rett på. Jeg pleier jeg å gå inn for å se om han er våken. Hvis han er det, pleier jeg å spørre om han vil stelle</p>	<p>Å forholde seg i dialog med pasienten gjennom morgenstellet</p>	<p>Møte pasienter i hverdags-handlinger</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>



<p>seg. Så pleier jeg å si at jeg kan komme inn igjen om 10 minutter, et kvarter, så han får litt tid på seg. Så da har jeg presentert meg og går ut for å finne det jeg trenger. Så vet jeg at denne pasienten er veldig glad i varmt vann. Så tar jeg så varmt vann som mulig, og så prater jeg med han under stellet. Snakker om været og sånne ting.</p>			
<p>Så ofte smiler han da. Og det er jo en måte for han å uttrykke seg på. Og hvis det er noe han ikke er fornøyd med, så reagerer han med å komme med lyder. Og da høres han ikke fornøyd ut. Hvis han har smerte så kan han si Au. Han er veldig stiv i kroppen så han sier i fra hvis det gjør vondt. Så det er en fin måte å se om det vi gjør er bra eller ikke.</p>	<p>Å forholde seg til pasientens reaksjoner i ulike situasjoner</p>	<p>Å ha dialog med pasienter uten språk</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Han sier en del, men han har jo ikke språk i den forstand, så det han sier er ikke så lett å skjønne. Men det har noe med tonefallet å gjøre, ikke sant? Han sier ord som ikke eksisterer, for å si det sånn. Men du hører jo på han om det er ting han prøver å si, og da ber jeg han om å gjenta det.</p>	<p>Å forholde seg til pasientens kroppslige uttrykk</p>	<p>Å ha dialog med pasienter uten språk</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Det kan han jo ikke da, men han prøver, ikke sant. Da tror jeg at han føler han blir tatt på alvor i stedet for at jeg sier at dette skjønnte jeg ikke.</p>	<p>Å ta på alvor pasientens måte å uttrykke seg på</p>	<p>Å ha dialog med pasienter uten språk</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>

<b>Fortelling 9 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
<p>En dame med demenslidelse var mye plaget av hallusinasjoner. Hun våknet på natten og hun så ting og folk komme ut gjennom skapdøren, og trodde de la fliser på badet, og det var veldig urolig. Hun ble så forstyrret når hun våknet.</p>	<p>Å forholde seg til en pasient som har hallusinasjoner</p>	<p>Å ta pasienter på alvor</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Så var det en dag vi satt ved frokostbordet. Jeg hørte på praten hennes at hun ikke var klar over hvor hun var.</p>	<p>Å legge merke til at pasienten ikke er klar over hvor hun er</p>	<p>Å ta pasienter på alvor</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Jeg satte meg ned ved siden av henne og spurte om hun hadde sovet godt i natt. Nei, sa hun, hun hadde ikke det. Jeg spurte videre om hun husket hvorfor hun ikke hadde sovet godt, om det var noe som plaget henne. Ja det var jo alle de folkene som hele tiden kom inn på rommet hennes. Denne natten hadde det vært en gutt som hadde sittet på en stol ved døra. Han hadde sittet der fra kl. 5 til halv åtte. Jeg spurte hvorfor han gikk halv åtte. Hun så på meg som om jeg burde vite; han skulle jo på skolen. Så han er i skolealder da, sa jeg. Jada, han er i</p>	<p>Å forholde seg til pasienten i hennes opplevelser gjennom samtaler</p>	<p>Å ta pasienter på alvor</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>

<p>skolealder og han går hver dag på denne tiden. Så spurte jeg om han sa noe. Nei, han bare gikk. Han gikk på skolen, hun visste ikke hvorfor, men at han gjorde det. Jeg spurte om det plagde henne at han var der? Neida, det gjorde det ikke noe at han var der, for han var så stille.</p>			
<p>Det var verre med de andre som både røykte og drakk inne på rommet hennes. Har du prøvd å snakke til dem? Nei det giddet hun ikke, for hun syntes det var så ubehagelig. Hun hadde også en periode hvor hun hørte visen ”Det var en god gammel bondemann” Den hørte hun hver natt pluss babyskrik.</p>	<p>Å forholde seg til at pasienten er plaget av erfaringene i hallusinasjonen</p>	<p>Å ta pasienter på alvor</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Jeg har prøvd å forklare henne at det ikke er noen babyer rundt omkring her fordi det er et sykehjem. Joda hun skjønte jo det men jeg skjønte også at hun av og til mente at hun var på et slags barnesykehus, for hun påsto at hun hørte barneskrik. Det kan jo være lyder som likner på barneskrik, for det er jo mange lyder som katter som sloss og lignende, kan jo likne på barneskrik. Joda hun var enig i det.</p>	<p>Å realitets- orientere pasienten uten å avvise hennes opplevelser</p>	<p>Å vurdere situasjonen i forhold til pasientenes tilstand</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Så lenge de ikke sier eller gjør noe, så gjør det jo ingenting at de er der. Jeg våkner jo bare og ser på dem. Men av og til kan det bli litt slitsomt når det er mange personer inne på rommet på en gang. Det var ille når hun hadde det som verst. Du så det på henne når hun våknet at hun var sliten.</p>	<p>Å forholde seg til at pasienten blir redd og sliten</p>	<p>Å ta pasienter på alvor</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Jeg sa jo ikke til henne at dette er ting som ikke eksisterer, for hun ser jo de menneskene, og jeg så på henne at hun syntes det var godt at det var en person som trodde på henne. Men hun syntes det var godt å kunne snakke om det og jeg tenkte at jeg vil ikke si til henne at det ikke er noen på rommet, for hun så dem jo.</p>	<p>Å ta pasientens erfaringer på alvor også der selve hendelsene ikke er reelle</p>	<p>Å ta pasienter på alvor</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>
<p>Da følte jeg at vi fikk snakket om dette på en måte som ga henne trygghet. Jeg trodde på hennes fortelling, at hun opplevde dette.</p>	<p>Å merke at samtalen skapte trygghet for pasienten</p>	<p>Å lytte til pasienter</p>	<p>Å skape rom for tillit</p>
<p>Hun er satt på Haldol slik at nå er hallusinasjonene borte, og du kan se at hun har en skikkelig god nattesøvn. Jeg bruker å spørre om morgenen om det har vært noen inne der i natt. Nei, og hun har sovet så godt.</p>	<p>Å følge opp pasienten etter behandling</p>	<p>Å vurdere situasjonen i forhold til pasientenes tilstand</p>	<p>Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</p>

<b>Fortelling 10 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
Noen ganger ble hun bare sint. Det var en dag hun kaster blomsterpotter i gulvet så de knuste og det var kaos inne på rommet hennes.	Å forholde seg til en pasient som er sint og kaster ting	Å møte pasienter som er urolige og engstelige	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Jeg så at det kom flere hjelpepleiere og sykepleiere for å snakke med henne. Det var en av disse som sa til henne at hun kunne ikke gjøre dette, at det var feil.	Å forholde seg til kollegaers reaksjoner på pasientens handlinger	Å møte utfordringer i pleiekulturen	Å være uenig i de valg som gjøres
De begynte å diskutere og hun ble veldig nervøs. Veldig urolig, og så etter en stund gikk jeg inn.	Å merke pasientens reaksjon på kollegaenes reaksjoner	Å lytte til pasienter	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Jeg sa ingenting til henne, og hun satt i rullestolen og var veldig urolig. Så begynte jeg å plukke opp det hun hadde kastet på gulvet, det var både blomster og klær, og jeg begynte å plukke opp.	Å forholde seg til pasienten i stillhet, bare rydde	Å lytte til pasienter	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Etter hvert så jeg på henne på samme nivå, jeg satte meg på kne og så i øynene hennes. Så spurte jeg henne: har du lyst og hjelpe meg? Hun sa ja. Da tok jeg de klærne som ikke var skitten og la i fanget hennes. Så begynte vi å jobbe sammen.	Å involvere pasienten i ryddingen	Å ta pasienter på alvor	Å skape rom for tillit
Da vi var ferdige spurte hun meg om jeg ville hjelpe henne å bli et bedre menneske. Denne dagen var litt tung for meg så jeg måtte blåse ut litt for det ble for mye for meg, sa hun	Å forholde seg til pasientens selverkjennelse	Å ta pasienter på alvor	Å skape rom for tillit
Hun kaster ikke ting mot deg fordi hun mener noe vondt. Vi må møte henne der hun er, og hjelpe henne derfra. Det hjelper ikke å diskutere med henne hva hun har gjort galt	Å ta inn over seg pasientens situasjon og reflektere over denne	Å ta pasienter på alvor	Å skape rom for tillit

<b>Fortelling 11 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
Noen ganger så må man bruke litt list og lempe og litt overtalelse for å få stelt. Det er ikke alltid man får det til.	Å forholde seg til personer med demens som ikke vil stille seg	Å møte pasienter som er urolige og engstelig	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Men jeg har gjort avtaler. Vi begynner vanligvis halv åtte, så sier jeg at jeg kan komme kl 0700 så kan du få en dusj da. Og det fungerer noen ganger. For mange gamle er nok vant til å stå opp tidlig, da tar vi den dusjen kl 0700 om morgenen. Da har det rolig og god tid	Å forholde seg til tiden når pasienten fungerer best	Å forvalte tilgjengelig tid	Gi pasientene tid
Jeg har en slik avtale med en av mine pasienter, så lenge han ønsker det selv. Og hittil har det vart i 8 år. Noen ganger får jeg det til og andre ganger ikke. Jeg holder min avtale, så hender det at jeg møter opp og han sier i dag så greier jeg det ikke.	Å forholde seg til pasienten ikke alltid vil	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Så kan vi prøve dagen etterpå igjen.	Å endre planen i tråd	Å forvalte	Å gi pasienten tid

Akkurat det samme. Så kan det gå greit.	med situasjonen	tilgjengelig tid	
Det hender jo at vi ikke har samme vilje. Det er jo ikke sikkert at min vilje er riktig heller, men noen ganger er det viktig å få stelt seg litt. I en sånn setting har jeg fått en blåveis en gang.	Å forholde seg til at pasienten ikke vil stille seg	Å møte pasienter som er urolige eller engstelige	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Det var en periode han ikke snakket på 6 måneder. Jeg snakka til om vær og vind og slikt under morgenstellet. Etter hvert satte jeg han i rullestolen og skulle til å knytte sko hans, da slo han meg og jeg fikk en skikkelig blåveis.	Å forholde seg til det å bli slått av pasienten	Å møte pasienter som er urolige eller engstelige	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Snakker jeg for mye nå, spurte jeg. Ja, svarte han, og etter det begynte han å snakke litt. Etter det ble det mye lettere.	Å forholde seg til slag fra pasienten som et uttrykk for for mye prat	Å ha dialog med pasienter uten språk	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Man må ta det som det kommer, barbere den ene gangen jeg kommer innom, gi et glass melk neste.	Å forholde seg til situasjonen slik den fremstår der og da	Å ha dialog med pasienter uten språk	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner

<b>Fortelling 12 - meningsenheter</b>	<b>Subtemaer</b>	<b>Temaer</b>	<b>Hovedtema</b>
Marit hadde kreft i underlivet, og hadde fått strålebehandling nedentil som hadde skadet tarmen. Hun hadde et stort problem ved at hun hadde kronisk diare og hadde illeluktende, blodig utflod. Hun var veldig plaget av sin egen kroppslukt, og var i utgangspunktet veldig sosial men ble veldig hemmet fordi hun følte at det luktet vondt av henne uansett hvor hun var. I tillegg hadde hun mange sår nedentil som gjorde forferdelig vondt. Så hun trengte veldig mye på mange områder.	Å forholde seg til en pasient med omfattende fysiske problemer etter strålebehandling	Å bidra til lindrende omsorg	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Noe av det første vi måtte forsøke å hjelpe henne med dette med lukt. Opiumsdråper fungerte bra hos henne slik at vi fikk dempet diareen men vi fikk den ikke helt vekk. Sårene nedentil ble behandlet med linement og antibiotika slik at de ikke luktet så mye. Da vi fikk hjulpet henne mer med dette med lukt, så var det lettere for henne å være sosial.	Å forholde seg til en pasient som har store smerter og ubehag	Å bidra til lindrende omsorg	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun hadde behov for å snakke om hvordan hun hadde det, men hun ville ikke snakke om døden. Hun ville ikke snakke om at hun var så syk at hun kom til å dø av kreften sin. Hun hadde spredning til mange organer, bl.a. til lungene.	Å forholde seg til en pasient som ikke innser at hun skal dø	Å møte pasienters reaksjoner på det at de skal dø	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun var også mye plaget av kvalme og vi vet jo at kvalme er et	Å forholde seg til at pasientens kvalme er	Å bidra til lindrende omsorg	Å møte pasienter i særlig sårbare

sammensatt problem. For henne hadde det nok også en psykisk komponent. Hvis det var situasjoner som var vanskelige å takle, så begynte hun å kaste opp med en gang. Vi forsøkte med det vi kunne finne av kvalmelindrende medikamenter, men det var ingenting som hjalp. Vi fikk ikke hjulpet henne med kvalmen.	sammensatt og vanskelig å håndtere		situasjoner
Hvis hun skulle gjøre noe som var viktig, for eksempel å gå ut i hagen, eller gå ut på terrassen, passet vi på å bruke god tid når vi hjalp henne med stellet. Vi unngikk å snakke om ting som var sårbart eller vanskelig, slik at hun kunne slippe «den oppvasken» når hun skulle prøve å være sosial.	Å forholde seg til pasientens ønsker for hele dagen i omsorgsutøvelsen	Å møte pasientens ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker
Marit hadde 2 små barn og ville som sagt ikke snakke om at hun skulle dø, heller ikke med barna. Hun var samboer med en mann som ikke var far til barna. Han ville heller ikke ta noe tak i dette at hun var veldig syk og sannsynligvis ville komme til å dø i løpet av uker.	Å forholde seg til familien når pasienten ikke vil snakke om døden	Å se pårørendes behov når nærstående skal dø	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Barna var det ingen som snakket med om hvordan de hadde det eller hva det betydde for dem at hun var syk.	Å forholde seg til mindreårige barn i en situasjon der mor er døende	Å forholde seg til barn som pårørende når nærstående skal dø	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Vi opplevde at barna til Marit ikke ble ivaretatt. Vi snakket ganske lenge om hvordan vi skulle gå fram. Jeg prøvde å spørre henne om vi kunne snakket litt sammen med barna om dette med at hun nå var alvorlig syk. Da benektet hun at hun var syk, hun ville bli frisk igjen og at barna ikke skulle plages med vonde tanker. Så hun ville ikke ta tak i det at barna trengte informasjon.	Å forholde seg konkret til hele familien når pasienten ikke vil snakke om at hun skal dø	Å reflektere over etiske dilemmaer i situasjoner der pasienter skal dø	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Nå sto man også i et etisk dilemma fordi barn har et stort behov, taushetsplikten sier at barn under 18 år ikke har rett på informasjon om foreldrenes tilstand hvis ikke mor og far er enige i det. Så er det barneloven som fokuserer på barnets beste og så blir det sånn avveining; Hva skulle vi gjøre nå? Skulle vi gå inn å overkjøre henne? Vi ble enige om at barna måtte få informasjon.	Å forholde seg til et etisk dilemma som oppstår rundt barns behov for omsorg vs mors taushet	Å reflektere over etiske dilemmaer i situasjoner der pasienter skal dø	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Marit var veldig temperamentsfull. Hun har hatt noen rasende utbrudd på meg når jeg gjorde ting hun var uenig i, så vi tenkte jo på hvordan hun ville ta det dersom vi snakket med barna uten at hun vil det.	Å forberede seg til pasientens reaksjoner på avgjørelse hun er uenig i	Å være forberedt på reaksjoner	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun hadde vært hjemme en helg, da jeg spurte jenta på 12 år hvordan det	Å forholde seg til datterens opplevelser	Å lytte til pårørende	Å møte pårørendes behov når nærstående

hadde vært. Det hadde vært helt forferdelig, mamma hadde så forferdelig vondt hele tida. Hun hadde kastet opp og hatt smerter som hun ikke hadde hatt på lenge. Alt gikk galt denne permisjonen, det var forferdelig for alle. Så sier hun, datteren på 12 år, at mamma kommer jo til å dø snart for hun er jo veldig syk.	fra helgen med mor		skal dø
Det viser seg at hun har gått og hatt mange tanker om dette, men ikke har hatt noen voksne å snakke med. Hun hadde snakket med venninnene sine og sagt at hun trodde mamma kom til å dø, men hun visste jo ikke noe sikkert og ikke noe mer og var veldig ensom med sin sorg.	Å forholde seg til en datters følelser og usikkerhet rundt at moren skal dø	Å lytte til pårørende	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Hun hadde en lillebror på 7 år. Vi hentet inn han og snakket med han sammen. Han sa også at det hadde vært helt forferdelig hjemme i helgen. Mamma hadde vært veldig utafør og veldig fortvila, kjørt rullestolen inn i veggen med stor kraft. Så sier også han at mamma kommer til å dø snart.	Å forholde seg til en 7 år gammel gutt som er redd og bekymret for sin syke mor	Å lytte til pårørende	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
De voksne liker ikke at jeg snakker om det. Han hadde også gått med de tankene helt alene. Så det var egentlig to ensomme barn som trengte omsorg i en vanskelig situasjon.	Å forholde seg til to ensomme barn som viste at mor skulle dø, men som ikke hadde snakket med voksne om det	Å lytte til pårørende	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Det var godt å få snakket med dem, og vi fikk også etter hvert tilknytning til skolen hvor helsesøster kunne følge opp videre.	Å følge opp barn etter alvorlige samtaler	Å ta pårørende på alvor	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Jeg gikk etterhvert inn til Marit for å fortelle at jeg hadde snakket med barna hennes. Hun ble veldig sint og satte seg på sofaen og gråt og gråt og sa; Jeg skal ikke dø, jeg skal ikke dø. Så lente hun hodet mot skulderen min og så satt vi slik en halv times tid. Hun gråt og hun kjeftet og etter en halv times tid fikk hun samlet seg mer sammen, og jeg fikk spurt en gang til hva hun tenkte om at jeg hadde snakket med barna hennes og da sa hun at det må vel til. Det var nok greit på en måte, men hun syntes det var vanskelig å forholde seg til at barna skulle bestemme. Og at hun skulle dø bort fra dem.	Å forholde seg til pasientens reaksjon på pleierens samtale med hennes barn og at hun skal dø	Å lytte til pasienten	Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner
Hun ville aldri snakke med barna selv om hvor syk hun var. Men det var greit at vi gjorde det. Så vi fikk lov å fortsette å gjøre det. Hun døde noen uker etter.	Å forholde oss til en pasients aksept om oppfølging av barn i anledning hennes dødelige tilstand.	Å møte pasienters ønsker om hvordan de vil ha det	Å møte pasientens ønsker

Fortelling 13 - meningsenheter	Subtemaer	Temaer	Hovedtema
Det var ei natt det døde 2. Pårørende til den ene rakk frem, mens de andre rakk ikke frem i tide. Jeg ringte til pårørende. Det skjedde så brått, og de rakk ikke frem.	Å forholde seg til at pårørende ikke rekker frem når en nærstående dør	Å se pårørendes behov når nærstående skal dø	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø
Da de kom hadde jeg ryddet og lagt han til rette. Vi pleier jo å legge en duk og tenne lys og pynte med blomster. Han var kunstner. Han hadde ingen blomster der inne. Men han hadde et krus hvor han hadde malepenslene i. De var med forskjellig maling så de så ut som en bukett med tulipaner. Mens jeg sto der å kikket på hva jeg skulle sette på nattbordet, så jeg disse penslene som så ut som blomster, og satte de på bordet ved siden av lyset.	Å forholde seg til en person etter at han er død	Å forholde seg til den døde som den han var	Å bidra til å bekrefte pasientens identitet
Etterhvert kom kona, datteren og kjæresten til datteren. Jeg hadde ikke møtt dem før, de er jo ikke her på natta men på dagen. Jeg var jo litt spent fordi jeg ikke hadde rukket å ringe dem da det skjedde så brått.	Å forholde seg til pårørende rett etter at døden har funnet sted	Å se pårørendes behov når nærstående er død	Å møte pårørendes behov når nærstående er død
De ble så glade da de så penslene, og det var det første kona bemerket. Det kunne ikke ha vært bedre, sa hun. Han var ingen blomstermann, men dette var han. Men så hadde jeg gredd han på håret, han hadde stort Edvard Grieg – hår. Nei, sa hun, og så gikk hun bort og rusket han i håret. Nu, sånn skal det være.	Å ta inn over seg pårørendes reaksjoner på hvordan dødes identitet ivaretas	Å se pårørendes behov når nærstående er død	Å møte pårørendes behov når nærstående er død

I strukturanalysen kom jeg frem til 4 hovedtemaer; *Å møte pasienter i deres lidelse*, *Å møte pårørende der nærstående skal dø*, *Å møte døden*, *Å arbeide i en pleiekultur*. Disse hovedtema har igjen temaer og undertemaer, slik det fremkommer under strukturen (3.2.2.)

### 3.2.2. Strukturen

#### Å forholde seg til utfordringer i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner

Å møte pasientene i deres lidelse	Å møte pårørende der nærstående skal dø	Å møte døden	Å arbeide i en pleiekultur
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner</li> <li>- Å skape rom for tillit</li> <li>- Å bruke seg selv i omsorgen</li> <li>- Å kjenne pasienten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Å forholde seg til barn som pårørende</li> <li>- Å møte pårørendes sorg</li> <li>- Å forholde seg til etiske utfordringer i møte med pårørende</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Å skape en verdig livsavslutning</li> <li>- Å følge pårørende etter døden</li> <li>- Å håndtere egen sorg ved dødsfall</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Å gi pasientene tid</li> <li>- Å være uenig i valg</li> <li>- Å forholde seg til egen og andres kompetanse</li> <li>- Å vite hva som skal gjøres</li> </ul>

- Å møte pasientens ønsker			- Å stå i etiske dilemmaer
----------------------------	--	--	----------------------------

### Å møte pasienter i deres lidelse

Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner	Å skape rom for tillit	Å bruke seg selv i omsorgen	Å kjenne pasienten	Å møte pasientens ønsker
Å gi lindrende omsorg	Å lytte til pasienten	Å bruke seg selv i vanskelige samtaler	Å møte pasientene individuelt	Å møte pasientens ønsker om hvordan han vil ha det
Å møte pasienter som er urolige eller sinte	Å ta pasienten på alvor		Å kjenne pasientene for å forstå	Å møte pasienter ønsker helt til det siste
Å møte pasienters nakne og sårbare livsuttrykk			Å kjenne pasientens historie	
Å være i den vanskelige samtalen				
Å møte pasienter som har begrenset språk				

### Å møte pårørende der nærstående skal dø

Å forholde seg til barn som pårørende	Å møte pårørendes sorg	Å forholde seg til etiske utfordringer i møte med pårørende
Å forholde seg til barns behov s som pårørende der en av foreldrene skal dø	Å møte engasjerte familier	Å reflektere over etiske utfordringer der pårørende er involvert
Å lytte til pårørende	Å møte pårørende i deres bestrebelser på å forsone seg med at en nærstående skal dø	Å ta avgjørelser om liv og død
Å ta pårørende på alvor	Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø	

### Å møte døden

Å skape en verdig livsavslutning	Å følge pårørende etter døden	Å håndtere egen sorg ved dødsfall
Å forholde seg til den syke som den han var	Å møte pårørendes behov når nærstående er død	Å erfare sorg ved pasienters død
Å forholde seg til pasienters lengsler etter å dø		



Å arbeide i en pleiekultur			
Å gi pasientene tid	Å være uenig i valg	Å arbeide i gode pleiekulturer	Å forholde seg til egen og andres kompetanse
Å forvalte tilgjengelig tid	Å forholde seg til at pasienten dør alene	Å håndtere utfordringer sammen	Å vurdere situasjonen i forhold til pasientens tilstand
	Å følge egen forståelse i møte med pasienter		Å vite hva man skal gjøre
			Å kjenne egen kompetanse

I strukturanalysen forholder jeg meg til mine fortolkninger av datamateriale. Teksten her vil fremstå i vekselvirkning mellom pleiernes fortellinger eller deler av disse, og mine fortolkninger. Noen ganger vil deler av samme fortelling anvendes flere ganger, avhengig av hvilket budskap som skal frem.

Når pleierne blir bedt om å fortelle om erfaringer med god omsorg, forteller de om møte mellom den syke og pleieren, altså om selve omsorgsrelasjonen. De forteller om pasienten, seg selv, handling og samhandling. Noen viser til vurderinger i situasjonen, andre vurderer underveis mens de forteller, mer retrospektivt. De bruker ofte hverdagsuttrykk, gjerne av en mer upresis karakter, som *jeg så det på henne* eller *jeg føler at hun stoler på meg*, men bruker også profesjonelle uttrykk, særlig der medisinske utfordringer er fremtredende. Implisitt i deres fortellinger, der selve møtet er omdreiningspunktet, finner jeg også kunnskaper om kontekster og sammenhenger som indirekte har betydning for selve omsorgshandlingen.

### 3.2.2.1. Å møte pasienter i deres lidelse

Pasientene disse pleierne gir omsorg til, er i særlig sårbare situasjoner. De har enten en demenssykdom i en fase der de bor på sykehjem, eller de er døende i en fase der de er pasienter på hospice. Pleierne møter pasientene i en livsfase og en tilstand der lidelse er fremtredende, både fysisk og mentalt. I denne lidelsen er pasientenes avhengighet av pleierne stor, hvilket også preger innholdet i pleiernes fortellinger.

#### ***Å møte pasienter i særlig sårbare situasjoner***

Personer med demenssykdom og personer i terminal fase av livet, er i sårbare situasjoner der måten de blir møtt på av omsorgsgiverne ofte er avgjørende for hvilken omsorg de opplever å få. For personer med demens er det utfordrende at de ofte ikke kan forstå egne behov eller gjøre vurderinger relevante for disse. Situasjonene kan også preges av angst, uro, noen ganger grunnet dårlig erfaring, andre ganger grunnet opplevelse av manglende kontroll. For personer i livets slutfase kan pasientens behovsuttrykk og atferd forstås som kroppens totale reaksjoner på

tilstanden, også her er angst for hva som skal skje og opplevelse av mangel på kontroll elementer pleierne forholder seg til. Det er ikke bare vesentlig, men mer en forutsetning, at omsorgsgiverne kan tolke og forstå pasientenes uttrykte behov og velge handlinger i tråd med dette, for at omsorgen skal bli god.

Pasienter denne studien handler om trenger *lindrende omsorg*. Pasienter som ligger på hospice har langt kommet kreft. Disse pasientene erfarer ofte sterke fysiske symptomer som smerter, verkende sår og luktende sekreter. Kroppen endrer seg, og behovet for medisinsk behandling er stort. I sine fortellinger om god omsorg, innleder pleierne ofte med en beskrivelse av pasientenes tilstand, der de medisinske forhold er fremtredende. *Hun hadde acites og var svært hoven i beina. Hele kroppen hennes var full av vann og vi så bare på ansiktet hennes hvor tynn hun var. Hun hadde sår over hele brystet som måtte stelles hver dag. Jeg tilbrakte i hvert fall 2 timer med sårskift daglig.* Å lindre den lidelsen hovne bein og verkende sår skaper hos pasienten, fremheves som vesentlig i god omsorg. I første omgang handler det om fysisk behandling; å stelle sår, og å forvalte medikamenter.

De fleste utfordringer i møte med pasientene er håndterbare, mens andre fremstår som mer vanskelige og sammensatte. *Han kom fra Rikshospitalet. Han hadde hatt det veldig fint og følt seg trygg der. Han hadde kreft i halsen og lå med tracheal kanyle. Og akkurat dette med pust gjør at du blir veldig fort utrygg. Så ble han overflyttet til oss, noe han var skeptisk til.* Pleierne forteller her om en medisinsk utfordring de ikke har erfaringer med å forholde seg til. Pasienten kommer fra en medisinsk spesialenhet til en hospice-enhet. Han kjenner ikke til pleierne på hospice og deres medisinske kompetanse, og gir umiddelbart uttrykk for skepsis og utrygghet. Utfordringen i den lindrende omsorgen er uforutsigbar i den forstand at pasientene trenger pleiere med variert teknisk kompetanse, noe avdelingene ikke alltid har. Manglende kompetanse skaper utrygghet hos pasienten hvilket ofte forsterker en allerede sårbar situasjon. *På Rikshospitalet visste de hva som skulle gjøres hvis kanylen gikk tett, og han var tydelig usikker på om vi klarte det samme.* Det uttrykkes en sammenheng mellom avdelingens medisinske kompetanse, pasientens opplevelse av trygghet og god omsorg. Der pasientene har mange medisinske utfordringer og mye utstyr, kan de også bli definert som krevende. Det var mye med henne. *Hun hadde intravenøst, ventrikkelsonde og epidural, slik at stellet nesten kunne bli litt uoverkommelig fordi det var så mye ledninger.* Det kan synes som om mye medisinsk utstyr erfares, av noen, som forstyrrende i omsorgsrelasjonen, i den forstand at pasienten, på grunn av utstyret kan oppfattes som krevende. Det er krevende å gå inn der. På den andre side oppfattes

den gode omsorgen å innbefatte evne til håndtering av behandlingen og det utstyr som tilhører denne, da en god håndtering i denne sammenheng er tillitsskapende i relasjonen.

Pasientene i sårbare livssituasjoner har ofte svært sammensatte problemer. I slike tilfeller er det viktig å lindre de fysiske plagene først. *Hun hadde fått strålebehandling nedentil som hadde skadet tarmen. Hun hadde kronisk diare og illeluktende utflod. Hun var veldig plaget av sin egen kroppslukt. I tillegg hadde hun mange sår nedentil som gjorde forferdelig vondt. Noe av det første vi gjorde var å hjelpe henne med lukten. Opiumsdråper dempet diareen, og sårene ble behandlet med linement og antibiotika. Hun var også plaget av kvalme. Kvalme er jo et sammensatt problem. Hvis det var situasjoner som var vanskelige, begynte hun å kaste opp med en gang. Vi fikk ikke hjulpet henne med kvalmen.* I arbeidet med å lindre pasientenes plager, forholder pleierne seg til hele pasientens situasjon. Pasientenes fysiske plager og lindring av disse ses i sammenheng med pasientenes andre behov og planer for dagen. *Hvis hun skulle gjøre noe som var viktig for henne, for eksempel å gå ut på terrassen med de andre, passet vi på å bruke god tid og å unngå vanskelige ting som kunne utløse kvalme.*

Å møte pasienter som er urolige, er en utfordring for den gode omsorgen. Både personer som snart skal dø og personer med demenssykdom kan uttrykke seg gjennom uro og sinne. Ofte er det vanskelig å tolke hva denne uroen er uttrykk for. Pleierne forsøker å forstå at uro og sinne er uttrykk for noe, og følger ofte opp i situasjonen ved spørsmål eller bare ved å være tilstede i ro. *Han satt hele tiden og var veldig urolig, så jeg satte meg ned og tenkte hva er dette for noe. Knut, sa jeg, hva er det du strever med, hva er det som plager deg?* God omsorg i møte med pasienter som er urolig eller sinte, er avhengig av at man forsøker å forstå dette som pasientens reaksjon på noe, at det er noe som plager, og som pleierne må forholde seg til. *Noen ganger ble hun bare sint. Det var en dag hun kastet blomsterpotter i gulvet så de knuste og det var kaos på rommet hennes. Jeg sa ingenting, men begynte å plukke opp det hun hadde kastet. Etter hvert satte jeg meg på huk og så på henne. Har du lyst til å hjelpe meg, spurte jeg. Ja, svarte hun. Så la jeg klærne jeg plukket opp, på fanget hennes. Så begynte vi å jobbe sammen. Denne dagen er litt tung for meg, så jeg måtte bare blåse ut, sa hun til slutt.* Når situasjonene oppfattes som kaotiske og kanskje dramatiske, forholder pleierne seg rolig og undrende i forsøket på å forstå. Hva som gjøres, velges ut fra hvem pasienten er. Pleiernes reaksjoner og handlingsvalg er således individuelt og personlig orientert. *Det var en periode han ikke snakket på 6 mnd. Jeg snakket litt om vær og vind under morgenstellet. Etter hvert hjalp jeg han i rullestolen og skulle til å knytte skoene. Plutselig slo han meg og jeg fikk en skikkelig blåveis. Snakker jeg for mye nå? spurte jeg. Ja, svarte han.* Ved fysisk uro og sinne erfares utfordringene særlig vanskelige,

og faren er derfor stor for at problemet primært plasseres hos pasienten, nærmest uavhengig av pleieren. *Han er krevende, han er aggressiv.* Det synes som om den gode omsorgen preges av en forståelse om at det er to som er i samhandling, pasient og pleier, og begges holdninger og atferd påvirker hvordan situasjonen blir. Der omsorgssituasjonen erfares som god, er en slik innstilling utgangspunktet i møtet. *Snakker jeg for mye nå?*

Når pleierne blir slått eller verbalt irettesatt, synes sjansen for å innta en forsvarsposisjon like stor som det å forsøke å forstå. Denne utfordringen står pleierne i demensomsorgen i til daglig. Ofte utløser sorg og angst, sinne. Også på hospice kan uttrykket preges av dette. Den gode omsorgen til pasienter i særlige sårbare situasjoner handler om å tåle å være sammen med pasientene i deres uro og sinne. *Marit var veldig temperamentsfull. Hun hadde hatt noen rasende utbrudd på meg der jeg gjorde ting hun var uenig i. Sønnen fortalte at hun hadde kjørt rullestolen i veggen med stor kraft. Jeg var forberedt på at hun skulle bli sint da jeg fortalte henne at jeg hadde snakket med barna, og det ble hun. Hun ble rasende. Etter hvert så lente hun hodet på skulderen min og gråt. Jeg skal ikke dø, jeg skal ikke dø. Hun gråt og kjeftet om hverandre en stund. Når hun fikk samlet seg litt, aksepterte hun at jeg hadde snakket med barna, men var fortsatt ikke enig.* Når sinnet er uttrykk for en sorg man ikke vil snakke om, for eksempel at en snart skal dø, kan utfordringene være påtrengende. Dette forsterkes der familie er berørt, og særlig hvis det er barn i bildet. Omsorgen fordrer kompliserte avveininger forut for, og i handlingen. Å være forberedt på reaksjoner der pasientene utfordres, er mulig der man har kjennskap til den enkeltes normale reaksjonsmønster. Pleierne kan likevel ikke være helt forberedt på hva som kommer, og må derfor våge å gå inn i situasjonene og å være der, uten å vite hva som vil skje. En pleier sier; *Vi må tåle lidelsens uttrykk*, en annen sier; *Vi må bare være rolig og tørre å være der.*

Det handler om å være i den vanskelige samtale. Å åpne for og snakke om det at man skal dø er ofte komplisert og utfordrende både for pasient og pleier. Eksistensielle spørsmål trenger seg på når døden nærmer seg, og pleierne forholder seg til at dette gjerne kommer i uventede situasjoner. Noen ganger er det pasienten som initierer til samtale, andre ganger er det pleieren. *Knut, jeg ser du sliter med noe? Er det noe du føler å si? Nå sitter jeg her og har mulighet til å høre på. Så ble han stille før han sier; Du skjønner, jeg er så redd. Jeg er redd for døden, og jeg er redd for at det ikke skal være en Gud som tar imot meg fordi jeg ikke har vært et godt menneske. Hvordan blir det med meg når jeg skal dø?* Pleierne sanser gjennom pasientenes kroppsuttrykk at det er noe som plager dem. Noen ganger er det smerter eller andre fysiske plager, mens andre ganger er det plager av mer psykisk eller eksistensiell karakter. Når pleierne

følger opp det de tror det handler om, tar de en sjanse. De kan spørre; *Jeg ser du sliter med noe, er det noe du føler å snakke om?* De våger å åpne for en samtale de egentlig ikke vet om pasienten vil ha. *Det gjorde noe med meg da han stilte meg et direkte spørsmål; Jeg lurer på om det handler om at jeg ikke har vært kristen nok? spurte han. Hva svarer du da? Men det er bare å være rolig og å tørre å være der.*

Pasientenes behov for å snakke om vanskelige ting er ofte avhengig av pasientens tillit til enkelte pleiere. Det er som sagt gjerne i mer hverdagslige situasjoner at de vanskelige tema og spørsmål kommer opp. *Det var så godt bare å kunne sitte ned og småprate litt. Hun var lei seg for at hun skulle dø. Særlig var hun lei seg fordi hun ikke ville få se guttene sine vokse opp og følge dem i forhold til skolen og utfordringer som ville komme.* Pleierne viser at når man setter seg ned og småprater, åpner pasientene seg ofte for også de vanskelige samtaler der de betror seg om sine bekymringer. Dersom man møter pasientene med en innstilling om at de er krevende, kan denne innstillingen lukke for slike samtaler, samtaler som pasientene har behov for.

Det handler om å møte pasientenes nakne og sårbare livsuttrykk. Ofte initierer pasientene til vanskelige samtaletema i stellesituasjoner. *Det er morgen og jeg hjelper henne i stell. Mens hun sitter på toalettet sier hun til meg at hun ikke orker flere transfusjoner. Nå gjør jeg dette kun for døtrene mine, sier hun. Pleierne reflekterer over hvorfor pasientene kommer med disse betroelsene i slike situasjoner, også over etiske dimensjoner knyttet til dette. Hvorfor tok hun det opp mens hun satt på toalettet? Kanskje er det der i sin hjelpeløshet og nakenhet at slike spørsmål dukker opp? At de ikke kommer i de formelle samtalene, men mer spontant og uventet?* Å forholde seg til det som kommer frem, i de situasjonene det kommer frem i, er vesentlig der den gode omsorg utøves. Igjen handler det om å forstå det som uttrykkes samtidig som pleierne er ydmyke for pasientenes nakenhet og sårbarhet. Pleiernes ansvar i omsorgsrelasjonen kan synes særlig stort i situasjoner der pasienten, naken og sårbar, inviterer til samtaler rundt vanskelige tanker og bekymringer, men også i situasjoner der pasientene prøver å formidle noe, men ikke har språk til det.

I demensomsorgen er manglende språk og språkforståelse et symptom som forsterker pasientens sårbarhet. Å møte pasienter som har begrenset språk er således en utfordring i den gode omsorgen. *Jeg synes det er god omsorg å gå ut fra at han skjønner det du sier. Når jeg prøver å føre en samtale, selv om jeg ikke får svar, merker jeg det på han. Jeg merker jo på stellet om det har vært godt eller ikke. Så ofte smiler han da. Og det er jo en måte for han å uttrykke seg på. Hvis det er noe han ikke er fornøyd med, så reagerer han med å komme med lyder. Hvis han har smerter så kan han si Au. Han sier slik fra hvis det gjør vondt. Han sier en del, men han har jo*

*ikke ordentlig språk. Det er ikke lett å forstå. Men det har med tonefallet å gjøre. Han sier ord som ikke eksiterer, men du hører jo om det er noe han prøver å si. Språk er en vesentlig menneskelig egenskap, det er gjennom språket vi presenterer oss som likeverdige. Når språket og språkforståelsen er truet, slik det er ved demenssykdom, kan dette også true respekten for pasienten. Det er et poeng å innta en innstilling i utgangspunktet, å gå ut fra at han skjønner det du sier. Jeg prøver å lytte til han i stedet for å si at jeg ikke skjønner. Da tror jeg han føler at han blir tatt på alvor. Det er altså et poeng å tolke pasientenes uttrykk gjennom hva de sier i hvilken situasjon og hvordan, i den hensikt å forstå; Det har noe med tonefallet å gjøre. Når han er fornøyd så smiler han. Pleierne snakker om å ha dialog uten språk. De lytter til pasientenes uttrykk enten det er rent kroppslig eller det er forsøk på verbalt språk. Hele tiden i den hensikt å forsøke å forstå hvordan pasienten har det, eller hva pasienten vil formidle. Det synes å være en sammenheng mellom hvor godt pleierne kjenner pasienten, både hans livshistorie og hans vaner, og evnen til å føre en dialog med en person som har redusert verbal kapasitet.*

### ***Å skape rom for tillit***

Å erfare pasientens tillit synes vesentlig for å kunne yte god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner. I følge pleierne er ikke tillit noe man har, men nærmest noe man gjør seg fortjent til og skaper rom for. Det er sammenheng mellom det å lytte til pasienten og det å erfare tillit. Noen ganger handler det om å motta betroelser, andre ganger om aktivt å forsøke å forstå. *Hun følte ofte at vi gjorde tingene på vår måte, hun følte seg av og til overkjørt. Så ble det til at hun betrodde seg til meg. Jeg skjønner at natta er vanskelig og at du opplever det, sånn sier jeg. Jeg ble veldig knyttet til henne, jeg følte at hun stolte på meg og at hun følte seg trygg sammen med meg.* I møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner må man ofte gå aktivt inn for å legge til rette for et klima der tillit rår. Noen pasienter er utrygge i situasjonene og på pleiernes kompetanse. *Jeg tok imot han. Det oste utrygghet av ham. Han var livredd. Det ble en utfordring å trygge han. Vi ordnet det slik at det bare var noen få som gikk inn til han, de han kjente og som visste hva som skulle gjøres. Vi klarte å trygge han, og han stolte på de pleierne som kom inn.* Pasientene må vite at pleierne vet hva de holder på med og har kompetanse til å håndtere de utfordringer som oppstår. Men det er ikke tilstrekkelig. Pasientene må også ha tillit til den enkeltes evne til å forstå hvordan de har det.

I møte med personer med demens kan det å skape rom for tillit være utfordrende. Det tar tid for pasientene å kjenne igjen en pleier. Sjelden kjenner de igjen navnet, men kan vise, gjennom kroppslige uttrykk, toneleie, og blick, om de føler seg komfortable eller ikke. Å se om pasienten erfarer tillit i møte med pleieren, handler om å være var pasientens uttrykk. *De andre reagerte på*

*hennes uro ved å diskutere og irettesette henne. Hun ble veldig nervøs. Etter en stund gikk jeg inn. Jeg sa ingenting. Hun satt i rullestolen og var veldig urolig. Etter hvert satte jeg meg på kne og så henne inn i øynene. Vil du hjelpe meg å rydde opp, spurte jeg. Da vi var ferdige spurte hun meg om jeg ville hjelpe henne til å bli et bedre menneske. Dette har vært en tung dag for meg, så jeg måtte blåse ut. Hun kaster ikke ting mot deg fordi hun er ond.*

I møte med personer med demenslidelse kan pasientenes uttrykksformer være utfordrende for pleierne. I situasjoner med sinne og uro, kan ofte responsen fra pleierne være forsvar eller korreksjon. Det er heller ikke uvanlig at pasienter tillegges en karakteristika som aggressiv, uberegnelig og vanskelig. Der slike situasjoner gjentar seg, er det grunn til å anta at faren for at pleierne gruer seg til å gå inn til pasientene forsterkes. Pasientene merker dette og tillitens og omsorgens kår kan forringes. Det er derfor særlig vesentlig å se bak de umiddelbare, ofte dramatiske handlingene, for å forstå. Der pleierne gjør dette, skapes rom for tillit. *Å møte henne i stillhet, å ikke si noe, se henne i øynene og bare plukke opp.*

Når man arbeider med mennesker er det et ufravikelig krav at man tar den andre på alvor. I det avhengighetsforholdet personer i særlig sårbare situasjoner står i, kan det å ta på alvor være utfordrende på mange måter. Utfordringer kan være knyttet til pasientens uttrykksform eller atferd, og det kan være knyttet til pasientens tilstand, men oftest begge deler. *Hun ble oppfattet som en særlig krevende pasient som tok mye plass og mye tid. Hun følte ofte at vi gjorde tingene på vår måte uten å ta henne med på råd. Å møte pasientene der de er, er et godt utgangspunkt for den gode omsorgen. Det er ikke alltid at pleierne forstår hvor pasientene er, eller hva de har behov for, noen ganger kan dette være utydelig og kamuflert i pasientens situasjon og formidling. Jeg hørte på praten hennes ved frokostbordet at hun ikke helt var klar over hvor hun var. Jeg satte meg ved siden av henne og spurte om hun hadde sovet godt. Nei, det hadde hun ikke. Hvorfor ikke det? Er det noe som plager deg? spør jeg. Jo, det var alle de folkene som hele tiden kom inn på rommet hennes. Denne natten hadde det siddet en gutt ved døra fra kl 0500 til 0730. Hvorfor gikk han da? Jo, da skulle han gå på skolen. Sa han noe til deg? Nei. Plager det deg at han er der? Nei, ikke han. Det var verre med de som både røykte og drakk inne på rommet hennes. Har du prøvd å snakke til dem? Nei, det var for ubehagelig. De sang drikkeviser og var veldig støyende. Så lenge de ikke gjør noe, gjør det ikke noe at de er der. Jeg våkner jo bare og ser på dem, sier hun. Men jeg så jo på henne at hun var sliten og engstelig.* Det er ikke alltid enkelt å ta på alvor pasienters erfaringer når de knyttes til hallusinasjoner. I demensomsorgen er opplevelse av hallusinasjoner nokså vanlig. Personer med demens kan ha et realitetsbilde som er annerledes enn pleierens, eller for den saks skyld virkeligheten, hvilket i seg

selv utfordrer det å ta pasienten på alvor. Pleierne forteller at det ikke er uvanlig at man går inn og realitets orienterer ved å vise til at her det jo ingen, at man avfeier opplevelsen ved å snakke om noe annet, eller unngår å invitere til samtale der dette kan komme frem. I en god omsorgsrelasjon tar man pasientenes erfaringer på alvor, selv om man altså vet at hendelsene ikke er reelle. *Jeg sa jo ikke til henne at dette er mennesker som ikke eksisterer, hun ser jo faktisk disse menneskene. Og jeg så på henne at hun syntes det var godt å møte en person som trodde på henne. Jeg trodde på henne på en måte som ga henne trygghet, jeg trodde på hennes fortelling og at hun hadde opplevd dette.* Noen ganger kan en samtale føre til at pasientene ser situasjonen annerledes, andre ganger er det vanskelig å få til. Begge deler kan skje hos samme pasient i tilknytning til samme hendelse, hvilket betyr at man ikke kan følge oppskrifter for denne type samtaler. *Hun hørte også barneskrik. Jeg prøvde å forklare henne at vi var på sykehjem og at det ikke var barn her. Jo, men det er som et barnesykehus, sier hun. Det kan jo kanskje være lyder som ligner på barneskrik. Katter som mjauer kan jo være en slik lyd, sier jeg. Joda, hun kunne jo være enig i det.* Regelen om å ta pasienten på alvor bør i alle tilfelle være overordnet og styrende for handlingsvalg. Målet er å forstå pasientene der de er, og noen ganger kan dette være i hallusinasjoner og i virkelighetsbilder som pleierne ikke kjenner seg igjen i. Dette kan skape etiske utfordringer for pleierne i omsorgsutøvelsen. Pleierne synes imidlertid å reflektere over disse utfordringer og slik argumentere for egne handlingsvalg.

### **Å bruke seg selv i omsorgen**

Å bruke seg selv i møte personer i særlig sårbare situasjoner kan høres ut som en selvfølgelighet. Utfordringene i disse møtene kan imidlertid være nokså omfattende og til dels virke u håndterlig. Å by på seg selv med egen erfaring kan i slike tilfeller være en inngang til kontakt og forståelse. *Jeg har ikke søkt så mye til Gud og hvordan blir det med meg når jeg skal dø? Spurte han meg. Vi fikk en samtale hvor jeg også flettet inn noe av mitt og mine tanker. Dette at det er tøft å være menneske. Vi klarer ikke alltid å leve våre liv slik vi egentlig ønsker det. Vi er så strenge med oss selv. Slike ting var det jeg snakket om.* Når man inkluderer seg selv i samtaler rundt eksistensielle spørsmål, eller for den saks skyld også rundt andre spørsmål, må man forholde seg bevisst til dette. Det er ikke pleieren det skal handle om. Å inkludere, eller by på seg selv, kan, dersom det gjøres med omhu, gjøre samtalen i større grad til en dialog og således mer meningsfull for begge. *Jeg er ikke så veldig bevandret i Bibelen, jeg har min religiøsitet på min måte, men det var et bibelsitat som datt ned i hodet mitt om at den som søker Gud, for han vil Han være der..noe sånt. Jeg så at han slappet av og det ble et nydelig møte mellom oss to.* Når pleierne bruker seg selv aktivt i møtene og samtalene, utfordrer de seg selv og egne grenser. Pleierne viser egen sårbarhet



og usikkerhet i et grenseland der det kanskje ikke finnes entydige svar, samtidig som likeverdigheten kommer tydeligere fram og kan bidra til en felles forståelse eller erkjennelse som igjen bidrar til å skape ro for de berørte. *Jeg fulgte intuisjonen, så en dag tok jeg datteren med til det stille rom. Mens vi satt der, og hun var fortvilet, kom jeg til å tenke på Idas sang av Astrid Lindgren; Du skal ikke tro at sommeren kommer hvis man ikke hjelper til. Moren hennes var nok en slik person som hjalp sommeren å komme. Jeg fortalte henne at når jeg tenkte på moren hennes, kom denne sangen meg i hu. Det er mamma, det, sa hun.* Å være omsorgsutøver når livet er vanskelig, krever at man byr på seg selv. I slike situasjoner må man la seg berøre av nettopp den personen det dreier seg om og våge å ta imot de assosiasjoner som dukker opp, vurdere disse og kanskje velge å spille de inn i samtalen. Noen ganger kan innspillet være forløsende, mens andre ganger kan det falle i sand. I alle tilfeller handler det om å våge å bruke seg selv i omsorgsrelasjonen, motivert av ønsket om å forstå hvordan den andre har det.

### ***Å kjenne pasienten***

Det er en fordel å kjenne pasienten, både hans historie, hans vaner og hans uttrykksform, i utøvelse av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner. Et selvsagt utgangspunkt er at alle mennesker, inkludert pasienter, er forskjellige. Dette gir seg uttrykk i ulike reaksjoner på sykdom og lidelse. I hverdager forholder vi oss til hverandre ofte som grupper, som kollektiv. Vi tilpasser oss ulike system og passer slik inn i mange grupper hvor vi erfarer tilhørighet og fellesskap. Mange av våre behov dekkes i slike grupper. Når ens liv beveger seg inn i særlig sårbare situasjoner, utfordres evnen til tilpasning. Når døden nærmer seg, møter man andre sider av seg selv. Man stilles overfor kompliserte spørsmål det ikke finnes svar på, man erfarer fysisk lidelse det ikke finnes bot for, og man sørger over at ens liv går mot en avslutning. Døden utfordrer også omgivelsene, da mennesker rundt den døende også må forholde seg til egen dødelighet. Det er vanskelig å tilpasse seg døden.

I demenssykdommen utfordres også evne til tilpasning. Når ens intellektuelle kapasitet reduseres, reduseres også ens evne til rasjonell tenkning. Man klarer ikke å forholde seg til de begrensninger symptomene skaper, man mister kontrollen og erfarer kaos og angst. I tillegg mistes ofte språket slik at det å gjøre seg forståelig blir vanskelig, og følelse av tilhørighet til for eksempel sosiale grupper begrenses. Bevisst å forholde seg til egen livshistorie blir oftest en utfordring som kan virke truende på ens identitet. Reaksjoner på egen tilstand fremstår ofte spontan og irrasjonell.

Å møte pasientene i deres lidelse handler om å bygge møtene på denne innsikt. *Jeg følte at jeg lyttet til hennes behov, jeg valgte å sette meg ned og ta tid, bli kjent og høre på hvordan hun*

hadde det, hva som lå bakenfor. Hun kunne ha et litt sånt aggressivt uttrykk, slik at de som ikke kjente henne kunne ha behov for å trekke seg litt vekk. Hvordan nå frem til personen bak lidelsens uttrykk? Når man lar seg bli kjent med pasienten, ikke bare knyttet til ønsker og vilje, men like mye til hvem han er, skaper det et rom og et klima for gode omsorgsrelasjoner.

Å møte pasientene individuelt, og som person, er en kvalitet i håndtering av de utfordringene pleierne må forholde seg til imøte med personer i særlig sårbare situasjoner. Dette fordrer at man kjenner pasienten. Det er Marit og Martin som har behov for oss som pleiere, ikke pasienter generelt. *Hun var en bestemt dame, hun visste hvordan hun ville ha det. Hun var en utfordring for oss da hun tok mye plass. Jeg valgte å sette meg ned og ta tid, bli kjent og høre på hvordan hun hadde det.* Det synes som det å bli kjent med personen i noen sammenhenger er avgjørende for hvorvidt tillit oppleves og omsorgshandlingene blir gode. Å bli kjent med handler om å velge å bli kjent med, eller om en innstilling eller holdning man går inn i møtet med. Det kan synes som om pleierne drives av et ønske om å yte god omsorg, og at dette hjelper dem til å stille spørsmål som *Hvem er hun bak det sinte uttrykket? Hva er det som plager han? Hva prøver han å si?* Slike spørsmål kan forstås som en oppriktig interesse og undring som i seg selv åpner for kontakt. Pleierne kan slik velge å være sammen med denne personen i dennes tilstand, eller kan velge å stoppe ved det ubehagelige uttrykket og forholde seg til henne som krevende. Det er mye som tyder på at det første valget er det valget som gjøres når omsorgen erfares som god.

Det er en sammenheng mellom det å kjenne pasientene og det å forstå hvordan de har det og hva de har behov for. Noen ganger handler det om å kjenne pasientenes væremåte og reaksjonsmønster, andre ganger handler det om noe mer; deres liv og deres familier, men også deres historie og sentrale hendelser som har hatt betydning for hvem de er i dag. I sårbare situasjoner vil det å kjenne ulike sider ved pasienten, altså personen bak lidelsen, kunne bidra til at pleierne forstår pasienten og derfor også kan velge gode omsorgshandlinger. *Hun trengte mye tid. Det var viktig for meg i så stor grad som mulig å imøtekomme hennes behov. Det hun gledet seg mye over var maten. Hun hadde god matlyst og gledet seg til å spise. Det var viktig å gjøre tingene i hennes rekkefølge: medisiner først, så stellet, slik at alt skulle være klart til maten. Hun hadde mange behov og hun ringte mye på, men da hun hadde fått maten sin, ville hun ha fred til å spise og kose seg.* Å kjenne pasientens vaner og forholde seg til dette i omsorgsutøvelsen, skaper et godt klima og inngir tillit. Omsorgen blir god fordi handlingene i situasjonen gjøres på bestemte måter i bestemte rekkefølger, i den hensikt å gjøre pasienten godt. Handlingene, der omsorgen erfares som god, er således ikke motivert i seg selv, men i pasienten.

Hos personer med demens har det å kjenne pasienten særlig betydning, da pasientene selv ikke alltid kan gjøre rede for hvem de er, hvordan de vil ha det, eller hvordan de faktisk har det. Mange personer med demens har problemer med å plassere seg selv i egen livshistorie, hvilket i seg selv utfordrer omsorgsutøvelsen. *Han var prest og hadde demens. Vi hadde forstått at et spesielt kvelds ritual var viktig for han. Han ville at noen skulle komme inn til seg om kvelden, de skulle be en bønn og syng en salme. Hvis ikke fikk han ikke sove. Dette gjorde jeg, og om morgenen sa han alltid at han hadde sovet godt. Det var 10 minutter hver kveld. Den gode omsorgen knyttes til pasientens identitet og livshistorie, livsfortelling. De individuelle behov reflekterer gjerne personens liv; hvordan han er og reagerer, hva som er viktig for han, eller hvordan samhandling håndteres. Oppdragelse, utdanning, arbeid og levd liv for øvrig, er avgjørende elementer for hvordan mennesker har det i særlig sårbare situasjoner. Noen ganger kan personers behov uttrykkes eksplisitt, mens andre ganger må pleierne, på bakgrunn av pasientens uttrykk og situasjon, men også kjennskap til pasientenes livshistorie, tolke seg fram til hva det dreier seg om. Utfordringer kan noen ganger være at pasientens behov i seg selv setter pleieren på prøve. Å be en bønn eller å syng en salme ble feil for mange pleiere. De ville ikke gjøre det. I andre tilfeller dreier det seg om hverdags handlinger som i og for seg ikke nødvendigvis utgjør de store utfordringene, men like fullt har stor betydning for hvorvidt omsorgen blir god eller ikke. Jeg synes det er viktig at vi får en myk start på stellet i stedet for å gå rett på. Jeg pleier først å gå inn for å se om han er våken og spørre om han vil stelle seg. Så går jeg ut slik at han får litt tid på seg, da finner jeg fram det jeg trenger. Så vet jeg at denne mannen liker veldig varmt vann, så jeg lager vannet så varmt som mulig. Så gjør vi stellet rolig, hvor jeg prater litt om vær og vind. Ofte smiler han, da vet jeg at han har det bra. I møter med personer med demens, vil utfordringene ofte forsterkes av uforutsigbarhet. Det er ikke alltid at pasientene kjenner sine egne behov og vil være enig med pleieren i hva som skal gjøres. Dette kan skape vanskelige situasjoner og kanskje faglige, etiske dilemma for pleierne. Det å kjenne til at situasjonene ikke er forutsigbar, samt å kjenne til pasientens mulige reaksjoner, gir pleierne en forhåndsinnsett som kan være avgjørende for at situasjonen skal bli god. Likeledes er det vesentlig å ha innsikt i hvordan egen væremåte påvirker pasientenes væremåte. Erfaringer fra tidligere møter med pasienten gjør at pleierne, til tross for situasjonens uforutsigbarhet, vil møte pasienten forberedt. Man må ta det som kommer, barbere den ene gangen jeg kommer innom, gi melk den neste. Det er ikke alltid det går som jeg har tenkt, så da kan vi prøve neste dag, da kan det gå greit.*

## **Å møte pasientens ønsker**

Å gi god omsorg til personer i særlig sårbare grupper, har i seg mange og kanskje annerledes utfordringer enn omsorg for øvrig. Personer i livets siste fase er ofte i en fysisk og mental tilstand der kreftene er redusert og evnen til å drømme om noe eller ønske seg noe kan være truet. Når pasientene er kommet til hospice vet både de og pleierne at det er kort tid igjen. Likevel fremhever pleierne at det å forholde seg til pasienters ønsker i denne tiden er et vesentlig element i det å yte god omsorg. Dette uavhengig av om pasienten kan uttrykke ønskene selv, eller om pleierne må tolke de frem.

*Hun hadde utstråling og et nydelig ansikt. Det var det som var på nedsiden av ansiktet som ikke var så pent. Det som var viktig for henne var fortsatt å få være så pen som mulig. Etter hvert ble hun ganske dårlig, men valgte likevel å ha pene klær på. Hun pleide å farge håret før hun ble syk. Nå var det blitt grått og litt trist. Har du lyst til å farge håret, spør jeg. Å ja, det har jeg lyst til. Vi visste da at hun ikke hadde lang tid igjen, kanskje en uke kanskje 14 dager. Så farget jeg håret hennes i en slik brunrød farge som viste hvem hun var; en dame med kraft og styrke. Etterpå strålte hun enda mer. Da tenker jeg: Så lite som skal til. Noen vil kunne si: Hvorfor skulle du gjøre dette, hun hadde jo bare noen få dager igjen å leve? Men jeg tenkte: du skal få være den du er helt til det siste, og det hjalp jeg henne til. Hun levde en uke etter dette. I en individuelle, personorienterte omsorgsutøvelsen er det den enkelte persons behov og ønsker som skal være fremtredende i omsorgsutøvelsen. Dette kan utfordre regler, rutiner og forventninger som ofte knyttes til pasientens tilstand, for eksempel at hun snart skal dø. Hvorfor skulle du gjøre dette, hun hadde jo bare noen få dager igjen å leve? Den gode omsorgen utfordrer en slik innstilling i den hensikt å gi pasientene livsopplevelser helt til det siste. Det handler ofte om utradisjonelle handlingsvalg som det kan stilles spørsmål ved. Pleierne vet ofte ikke hvordan dette går, og tar således en risiko i sin avgjørelse om handlingsvalg. Han ville gjerne se hagen sin som han hadde bygd opp over flere år. Han ville også gjerne se båten sin. Disse hadde han ikke sett på mange år. Jeg spurte om han ville ta en tur hjem, men han var så redd for at kanylen skulle gå tett slik at han ikke fikk puste. Jeg forsikret han at dette skulle vi håndtere, og etter hvert turte han å dra, med rullestol, taxi, sykepleier for å ta hånd om utstyret, slik var alt ivaretatt. Vi dro først til båten. Sønnen hans møtte oss der. Han klarte ikke å snakke, men vi så at han nøt det. Deretter dro vi opp til huset. Der var de nærmeste samlet til kaffe og kaker i hagen. Han satt i hagen og så på alt. Vi var vel borte i nesten 4 timer. Han ble kjempesliten og sov et helt døgn etterpå. Jeg trodde at dette var den første av mange turer, men det ble med denne. Dette var hans måte å ta farvel på, og han døde et par uker senere. Å oppfylle pasientenes*

ønsker kan være både krevende og utilrådelig. Det krever at pleierne er trygge på sin kompetanse og sine valg, og det krever ikke minst at pleierne ser betydningen nettopp dette ønsket har for denne pasienten. Pasientenes ønsker er ofte knyttet til noe de absolutt vil ha oppfylt før de dør, noe vesentlig knyttet til deres liv som bekrefter hvem de er. For pleierne kan det å oppfylle ønsker innebære en risiko for at noe skal gå galt, for eksempel at pasienten skal dø mens handlingen pågår. Dette er en sjanse pleierne må ta for å kunne yte god omsorg til disse pasientene. *Hun lå på det siste. Det var en nydelig sommerdag, og vi var ved avslutningen av stellet. Av og til så ser du bare at det er noe mer de ønsker. Så jeg spurte; Har du lyst å ta en tur ut? Hun var sengeliggende, hun kunne ikke opp i stol fordi hun var for avkrefet. Jo, hun ville gjerne ut. Så vi tok ut sengen med alt utstyret og satte oss utenfor inngangen i sola. Av og til så får du inntrykk at det ikke er nok. Skal vi bare stikke av fra alt, og glemme hospice? spør jeg. Kan vi ikke å gjøre det? sa hun. Så flyttet vi sengen ut i hagen der man ikke kunne se inngangen. Hun så på blomstene og frukttrærne. Så har vi en rad med bringebær som var modne. Har du lyst å smake, spør jeg. Egentlig kunne hun ikke spise, hun hadde sonde. Jeg kan jo ikke smake, men jeg vil likevel. Så fikk hun et par bær, og kjente på den gode smaken. Deretter kjørte vi henne tilbake, og hun døde dagen etter. På hospice kan vi ikke utsette noe, vi har begrenset tid.* Det er det å gripe anledningen og bare gjøre det. Man vet aldri hvordan dagen blir, det du trodde skulle bli et vanlig stell kan kanskje bli til noe helt annet.

Pleierne følger intuisjon og magefølelse når de, etter å ha tolket frem et behov eller ønske som ikke er konkret, men like fullt en lengsel etter noe, foreslår handlinger. De fleste handlinger er personlige i den forstand at de er basert på kjennskap til pasientens interesser og liv. Andre handlinger er knyttet til generelle ting som er forbundet med glede, for eksempel sol, blomster og frukttrær. I møte med pasienter i livets siste fase kan pasientenes lengsler fremstå som fornemmelser hos pleierne, fornemmelser man kan velge å forholde seg til, eller man kan velge å overse dem. Der man forholder seg til disse fornemmelsene, vil klima for god omsorg være større enn der man overser disse.

I møte med personer med demens er det oftest uklart hva ønskene er. Noen ganger er de imidlertid tydelige, men kanskje mer utfordrende å forholde seg til. *Jeg ba og sang for han hver kveld, det tok 10 minutter. Dette ønsket han sterkt, han fikk ikke sove hvis han ikke fikk den stunden. De nettene der vi hadde bedt og sunget med han, sov han rolig og godt. Så var det andre kvelder der dette ikke ble gjort, da sov han dårlig, og var urolig eller hadde smerter. De 10 minuttene var det som skulle til for å oppfylle et viktig ønske for han.* Å gi god omsorg til personer med demens er motivert av et ønske om at pasienten skal oppleve ro og trygghet ved at

handlinger som er vesentlig i den enkelte persons liv, fortsatt skal kunne være det til tross for demenslidelsen.

Pasienter i særlig sårbare situasjoner har både drømmer og lengsler, store, men også små hverdagslige. I møte med pasientene fornemmer eller registrerer pleierne om pasientene har ønsker eller behov det er vesentlig å få dekket for at omsorgssituasjonen skal bli god.

Erkjennelsen av at det å møte pasientens ønsker er vesentlig for den gode omsorgen, kan synes å være fremtredende hos pleierne.

### 3.2.2.2. Å møte pårørende der nærstående skal dø

#### ***Å forholde seg til barn som pårørende der en av foreldrene skal dø***

Å møte pasienter i livets siste fase handler også om å møte familier i sorg. En sentral filosofi ved hospice er at hele familiens behov skal tas hensyn til i omsorgsutøvelsen. Familiemedlemmer er selvsagt like ulike som pasientene, hvilket gjør at pleierne må være var familiestrukturen og de utfordrer den enkelte familie sliter med. De største utfordringer er kanskje knyttet til familier der det er mindreårige barn inn i bildet. Å forholde seg til barns behov som pårørende der en av foreldrene skal dø, oppfattes som en utfordring i seg selv, og som forsterkes der den døende ikke vil erkjenne at hun skal dø, ei heller at det skal snakkes med barna om hennes sykdom. *Marit hadde 2 små barn. Hun var samboer med en mann som ikke var far til barna. Verken Marit eller mannen ville ta tak i det at hun var alvorlig syk og døende. Det var ingen som snakket med barna om dette.* Pleierne erfarer at det internt i pårørendegruppen er ulike behov. For eksempel en mann som fortrenger eller ikke orker å forholde seg til utfordringene, og barn som blir overlatt til seg selv med sine bekymringer og sin sorg. *Jeg prøvde å spørre henne om vi kunne snakke litt sammen med barna om det at hun var alvorlig syk. Hun benektet at hun var alvorlig syk og ville ikke at barna skulle belastes med vonde tanker.* Pasienter legger føringer for hvilke grep som skal gjøres og noen ganger fører slike føringer til at pleierne må gjøre moralske avveininger der handlingsvalget ivaretar en part i saken samtidig som det kan true den andres, i dette tilfellet pasientens, autonomi. *Hun hadde vært hjemme en helg og jeg spurte datteren på 12 år om hvordan det hadde vært. Forferdelig, sa hun. Alt gikk galt denne permisjonen, og det var forferdelig for alle. Så sier hun at mamma kommer jo snart til å dø for hun er jo veldig syk. Datteren hadde hatt mange tanker om dette, men ingen voksne å snakke med. Hun hadde snakket med en venninne, men var nok likevel ensom med sin sorg. Vi hentet så inn lillebroren på 7 år som bekreftet at helgen hadde vært forferdelig. Så sier også han at mamma kommer til å dø snart. De voksne liker ikke at jeg snakker om det, så han hadde også gått med disse tankene*

*alene*. Familiekontekstene er i dag mangfoldige og som sådan utfordrende for ivaretagelse av de enkelte medlemmene i familien. Pleierne må forholde seg til de ulike utfordringer som oppstår der en nærstående skal dø. Det synes å være særlige utfordringer der barn er involvert. Både fordi det ofte er vanskelig å snakke med barn om sorg og død, men også fordi foreldre gjerne vil beskytte sine barn mot dette.

Å lytte til pårørende, i dette tilfelle barna, handler om å la deres stemme høres, å forstå hvordan de har det slik at de kan oppleve seg ivaretatt i sin sorg. Å fange opp barnas behov for å bli sett og møtt i sin situasjon er et vesentlig trekk i god omsorgspraksis. Gjennom å invitere til samtaler om erfaringer med et helgebesøk kommer det fram hva det egentlig handler om; en erkjennelse om at mor skal dø. Gjennom å lytte til barnas erfaringer gir pleieren rom for å ivareta deres behov for å sørge og å samtale om situasjonen. De blir tatt på alvor som fullverdige medlemmer av familien med egne behov og egne bekymringer. Det krever mot og erfaring for å åpne for slike samtaler, særlig med en visshet om pasientens uenighet som bakteppe. Det vesentlige her blir hvordan man er og handler i møte med barna, og ikke minst hvordan man følger opp. *Det var godt å få snakket med dem. Vi fikk etter hvert tilknytning til skolen hvor helsesøster kunne følge opp videre. Marit ville aldri snakke med barna selv om hvor syk hun var. Men hun aksepterte etter hvert at vi gjorde det. Hun døde etter noen uker.* Pleierne erfarer her at de, etter mange avveininger, er glade for det valg de gjorde og definerer erfaringen som en fortelling om god omsorg.

### ***Å møte pårørende i sorg***

Det er mange måter å forholde seg til at en nærstående skal dø på. Reaksjoner er ulike hos pårørende. Håpet om å forlenge livet er selvsagt stort, og ofte er medisinsk behandling et middel som kan gi liv til dette håpet. Det er ikke lett å forsones seg med at et familiemedlem skal forlate livet, og i omsorg til familien er det vesentlig å forstå dette. Noen pårørende kjemper lenge mot at medisinsk behandling skal avsluttes og bygger sine møter med den døende rundt håpet som ligger i behandlingen. Slik kan de fremstå som særlig engasjerte i beslutninger rundt omsorgsutøvelsen, gjerne svært oppegående der egne behov ofte kamufleres i engasjementet. *Jeg orker ikke flere transfusjoner, sier hun. Hver 4.dag må hun til sykehuset for blodtransfusjoner. Er du sliten, spør jeg. Ja, jeg orker ikke mer. Nå gjør jeg det bare for mine døtres skyld. Hvis det er dette du vil, skal vi gjerne snakke med familien din.* I den engasjerte familie er det ikke alltid lett for pasienten å komme frem med sine behov. Alle skjønner jo at en datter vil beholde sin mor lengst mulig. Det ligger et håp i selve behandlingen, et håp som reduseres når behandlingen avsluttes. En mor forstår dette når hun sier *nå gjør jeg det bare for mine døtres skyld*. Pleierne

forstår at pasienten synes det er vanskelig å formidle sin avgjørelse, og tar utfordringene med å snakke med familiene. Omsorgshandlingen er likevel ikke bare denne, men vel så mye kanskje å være åpen for pårørendes sorg og kanskje fortvilelse over pasientenes valg. Slik kan en si at i den gode omsorg må pleieren både forholde seg til pasientenes valg og samtidig være forberedt på pårørendes reaksjoner på det samme valget, reaksjoner som sannsynligvis vil være knyttet til sorg over å skulle miste sin nærstående.

Det handler om å møte pårørende i deres bestrebelser på å forsone seg med at nærstående skal dø. *De syntes dette var forferdelig og at det var det samme som å drepe henne. Jeg skjønnte jo hvor mye moren deres betydde for dem. Jeg lyttet derfor til magefølelsen og sa nettopp dette.*

Noen ganger må selvfølgeligheter sies høyt. I den gode omsorgsrelasjonen med pårørende handler mye om å se pårørende og bekrefte det som viser seg ved å bruke ord. Noen ganger er det opplagtheter som kan fremstå som overflatiske, mens andre ganger er det «opplagtheter» som er dypere og trenger å verbaliseres for å fremstå som bekreftende. At man sier at man forstår hvor mye en nærstående betyr, kan være et symbol på en dypere forståelse av pårørendes reaksjon og er slik sett ikke uvesentlig i omsorgen. Pleierne erfarer møter med pårørende som uforutsigbare, men må våge å gå inn i møtene med den handlingsberedskap de har. I slike situasjoner blir både intuisjon og magefølelse fremhevet som «redskaper» i handlingsvalg. Det gjelder også å følge intuisjonen. *Så en dag tok jeg datteren med til det stille rom. Spontant kom jeg til å tenke på Idas sang av Astrid Lindgren; Du skal ikke tro at sommeren kommer hvis man ikke hjelper til. Når jeg tenker på moren din, kommer denne sangen frem. Hun er en slik person som får sommeren til å komme. Det er mamma, det, sa hun.* Det handler om at sorg uttrykkes ulikt og at pleierne må vise varhet overfor nettopp denne datteren, denne mannen eller disse barna.

Å møte pårørendes behov når nærstående skal dø, handler om denne varheten. Men det handler også om å kjenne på egen intuisjon og magefølelse, og kanskje våge å følge noe av denne i samtalen. Å følge magefølelsen er ikke spontant i den forstand at det er ugjennomtenkt. Tvert i mot så «kjenner» man på magefølelse, og «kom til å tenke på», deretter «vurderer» man det magefølelsen sier inn i situasjonen, og velger om man skal følge den eller ikke. *Vi kom til en felles forståelse, og morens død ble rolig og fin.*

### ***Å forholde seg til etiske utfordringer i møte med døden***

Det er ikke uvanlig at pasienter, pleiere og pårørende er uenige i de handlingsvalg som gjøres. Noen ganger kan en slik uenighet være eksplisitt mens andre ganger er den utydelig og gjerne registrert av pleierne som en fornemmelse. I begge tilfeller kan alvorlighetsgraden i det man er



uenig i være så stor at det dreier seg om etiske dilemmaer. *Hver 4. dag må hun til sykehuset for blodtransfusjon. Hun er tydelig sliten av dette, og en dag sier hun til meg at hun ikke orker flere transfusjoner. Nå gjør jeg det bare for døtrene mine, sier hun. Det er imidlertid vi som tar avgjørelsen om hvorvidt transfusjonen skal avsluttes. Denne avgjørelsen er en avgjørelse om liv og død,* og er som sådan ikke en avgjørelse man tar spontant og ugjennomtenkt. Der pasientene er bevisst hva de selv ønsker, kan dette være utfordrende for pleierne. Slike spørsmål vil være av ulik karakter og skal alltid drøftes grundig i teamet. Drøftingene er både basert på rent medisinske forhold og forhold rundt verdige livsavslutninger. I de fleste tilfeller er også pårørendes behov og meninger sentrale i diskusjonen. Hva som er utgangspunktet, hvilke ytringer som spilles inn og hvilke forberedende samtaler som er gjort, er avgjørende for hvorvidt beslutningen blir godt fundert eller ikke. Det er mulig å møte både pårørendes, og pasientenes behov dersom man er klok i samtalene. *Jeg skjønnte jo hvor mye moren deres betydde for dem. Så en dag tok jeg en av døtrene med til det stille rom. Denne kvinnen, moren, var en sterk og flott dame. Så satt vi der i stillhet, hun ville gjerne at jeg skulle være der. Etter hvert sa jeg at denne sangen minte meg om moren, og hun svarte: ja. Det er mamma det. Vi kom inn i en felles forståelse, og morens død ble rolig og fin.* Pleierne viser hvordan de forholder seg til pårørende på en respektfull måte der de gjennom å lytte til pårørendes utsagn og bruk av aktive spørsmål, får innsikt i situasjonen. Dette skjer i varhet, uten å ta stilling til om det å avbryte behandling er riktig eller ikke. Dialogen er på et annet plan. Det handler om å forstå selve situasjonen. Pasientene eller pårørende belastes ikke med selve avgjørelsen, den er det behandlingsteamet som skal ta. Møte med pårørende preges av respekt og forståelse for deres ønsker og valg. Det handler om å formidle et budskap i forståelse, uten argumentasjon.

*Noen ganger fører dette frem til en løsning, andre ganger må man ta valg som kanskje utfordrer den ene part. Vi opplevde at barna til Marit ikke ble ivaretatt. Jeg prøvde å spørre henne om vi kunne snakke litt med barna om dette med at hun nå var alvorlig syk. Da benektet hun at hun var så syk at hun ikke ville bli frisk igjen, og at hun ikke ville at barna skulle plages med vonde tanker. Vi sto i et etisk dilemma? I følge taushetsplikten har ikke barn under 18 år rett på informasjon, i følge barneloven er det rimelig at de er orientert. Hva skulle vi gjøre nå? Pleierne utfordrer pårørendes autonome og eksplisitte valg, ved å åpne for samtale med barna for å ivareta deres behov, behov som i samtalene ble tydelige. Det finnes ingen opplagte valg i slike situasjoner, men krever at pleierne utviser skjønn og dømmekraft i sine valg. Vi sto i et etisk dilemma, sier pleieren i denne fortellingen. Hun sier ikke Jeg sto i et etisk dilemma. Pleierne understreker således at i slike situasjoner må selve dilemmaet identifiseres og reflekteres over i*

pleiekulturen der også handlingsvalget kan gjøres. Man blir så å si enige om hvordan saken skal håndteres. Likevel kan man se at varhet og respekt preger samtalene mellom pleiere og pasienter eller pleiere og pårørende, ikke argumentasjon. Det kommer tydelig fram at pleierne reflekterer over etiske utfordringer der pårørende er involvert.

### 3.2.2.3. Å møte døden

#### ***Å skape en verdig livsavslutning***

Det er ikke alltid enkelt å vite hva som er en verdig livsavslutning. Noen vil kanskje si at man vet når en livsavslutning er uverdig, men det er heller ikke sikkert. Igjen utfordres pleiernes skjønn og dømmekraft. Det synes som vesentlig at pasientenes ønsker og behov skal dekkes helt inn til døden finner sted. Dette er opplagt når det gjelder lindrende behandling der smerter og kvalme skal, i den grad dette er mulig, kontrolleres. Men pleierne forteller om omsorgshandlinger som handler om noe mer. Først og fremst knyttes verdighet til at pasientene ikke skal dø alene. De fleste mennesker er engstelig for døden og ikke minst selve dødsøyeblikket. Det er således sentralt i den gode omsorgen at pasientene ikke skal dø alene. Dette engasjerer pleierne seg i og føler ansvar for. *Hun hadde ringt på, og de hadde sagt at hun måtte vente fordi de hadde det travelt. Da de kom inn i igjen, var hun død. Det syntes jeg var forferdelig trist. Jeg følte jeg hadde ansvar i forhold til henne. Det var spesielt, for hun døde med et lidende uttrykk i ansiktet. Hun var ikke særlig pen. En kunne se at hun hadde hatt det vondt. Hun døde alene.* Pleierne reflekterer over omsorgsutøvelsen i ettertid, og knytter sine refleksjoner inn mot egen og andres handlingsvalg. Noen ganger finner man handlingsvalget ikke tilstrekkelig, mens andre ganger konstateres at *hun døde fredelig*. Fortellingene avsluttes ofte med en slik refleksjon. En verdig livsavslutning knyttes direkte opp mot god omsorg. Man forholder seg til verdighet både med bakgrunn i etiske normer og retningslinjer, men også individuelt i tråd med egen moralske oppfatning. I noen tilfeller utfordres de etablerte normer for god praksis for å oppfylle pasienters ønsker inn til det siste. Man forholder seg til den døende som den han var. *Så jeg farget håret hennes i en slik brun farge som viste hvem hun var; en dame med styrke og kreft. Så tenker jeg så lite som skal til. Noen vil kunne si: hvorfor skulle du gjøre dette? Men jeg tenkte at du skal få være den du er helt til det siste, og det hjalp jeg henne til. Hun sa; si til de andre at det var verdt det. Jeg så henne og gjorde noe som var viktig for henne på en av hennes siste dager.* Pleierne gjør noen avveininger og skjønn der pasientenes situasjon og særegenhet er motivet for handlingsvalg. Her kan pleiernes valg være kontroversielle og i den forstand også modige. *Av og til så ser du bare at det er noe mer de ønsker. Skal vi bare stikke av fra alt sammen? Ja, kan vi ikke det. Så var vi 3 pleiere som kjørte*

*sengen med alt utstyret ut i hagen. Bringebærene var modne. Vil du smake? Jeg kan jo ikke spise, sa hun. Hun hadde sonde. Men jeg gjør det likevel. Dagen etterpå døde hun.* Pleierne forteller at de ser og tolker pasientenes uttrykk og bedømmer situasjonen slik at det blir rom for gode og positive opplevelser helt til det siste. Fortellingene kan også forstås dithen at nettopp det fortalte handlingsvalg bidro til at døden ble verdig.

Noen ganger blir pleierne utfordret av pasienters uttrykte lengsler etter å dø. Noen pasienter viser at de er mett av dage. I de fleste tilfeller handler det om å avslutte behandling. *Hun orket ikke flere blodoverføringer, hun gjorde det bare for døtrenes skyld.* I slike tilfeller er utfordringen i første omgang håndtering av selve situasjonen der ønsket om avsluttende behandling stilles, og i neste omgang i teamet der dette ønsket skal drøftes og behandles. Denne erkjennelsen synes å være vesentlig å ha med når den gode omsorgen skal utøves. I selve situasjonen er utfordringen ikke å mene noe, i den forstand å gi støtte eller avvise innspillet som forslag. Den gode omsorgen er å forstå innspillene og å svare på disse gjennom nye spørsmål. En verdig død handler om å ta på alvor et ønske om å slippe livgivende behandling uten å spille inn egne meninger, i en erkjennelse av at det endelige valget ligger i det medisinske team.

### ***Å følge pårørende etter døden***

Døden er for mange det endelige; slutten på livet, slutten på den sykes smerte. Mange pårørende har hatt en vanskelig tid, der de på den ene siden har vært støttespillere for den syke, samtidig som de har håndtert egen sorg. Når døden har inntruffet, erfarer pårørende ofte et tomrom det er viktig for pleierne å forholde seg til. I den gode omsorgen er det vesentlig at pårørende får tatt avskjed på et ordentlig vis. *Hun hadde et lidende uttrykk i ansiktet. Hun var ikke særlig fin. Mange ser fredfulle ut etterpå, rynkene glattes ut. En så at hun hadde hatt det vondt. Jeg ville så gjerne at mannen skulle se henne pen og fredfull, men han rakk ikke fram. Han fikk sett henne på begravelsesbyrået, og de hadde gjort henne så fin, sa han. Jeg er glad for det.* Pleierne ser sammenhengen mellom en fredfull død og hvordan den døde ser ut etter at de er stelt. Å stille de døde og å legge de til rette, er høyt prioritert blant pleierne.

Å kjenne til pasientens liv og forhold som hadde vesentlig betydning i livet, vil også kunne prege den omsorgen man gir det døde mennesket, og slik også **ivaretas pårørendes** behov for en verdig avskjed. *Jeg hadde lagt han til rette før pårørende kom for å ta farvel. Vi pleier jo å legge en duk på nattbordet, tenne et lys og pynte med blomster. Han hadde ingen blomster, men han var kunstner og på bordet sto en krukke med malerpensler. De var med forskjellig maling så de så ut som en bukett med tulipaner. Intuitivt bestemte jeg meg for å sette disse sammen med lyset i stedet for blomster. Han var ingen blomstermann, sa kona, men dette var han. Så hadde jeg*

*kammet håret hans, han hadde sånn Edvard Grieg-hår. Men dette var han ikke, sa hun, så rufset hun håret hans, slik!* Å involvere pårørende uten å pålegge dem ansvar umiddelbart etter døden, handler om god omsorg. Pleierne ser viktigheten av å møte pårørendes behov i denne situasjonen, både umiddelbart, men også formelt i samtaler for etterlatte. I tillegg til å være personlig orientert når det gjelder stell av den døde, fremheves åpenhet for den enkelte pårørendes reaksjoner som viktig. Det er et mål i den gode omsorgen at pårørende skal føle seg sett og møtt når døden inntreffer og etter at døden har funnet sted.

### ***Å håndtere egen sorg ved dødsfall***

Når man arbeider så tett inn på personer som er døende og erfarer at pasientene dør, er dette i seg selv utfordrende. Det hender også at enkelte pasienter har betydd mer for en, enn andre. I situasjoner der pleierne er særlig involvert, kan de selv erfare sorg ved dødsfall. Pleierne forteller om hvordan de unngår å la den enkelte pasients sykdom og død gå inn på seg. Hvordan de bevisst forsøker å involvere seg profesjonelt, for å beskytte seg selv. Noen ganger er dette imidlertid vanskelig. *Jeg ble veldig knyttet til henne. Jeg syntes det trist at hun døde alene og jeg gråt på avdelingssykepleierens kontor. Jeg følte at jeg lyttet til hennes behov bak det noe såre, men aggressive, uttrykket. Jeg ble kjent med henne, og så en annen enn den krevende pasienten som tok mye plass.* Det ser ut som om det er vanskelig å finne balansepunktet mellom å bli berørt og å involvere seg i for stor grad. Det snakkes om å ha en profesjonell distanse som en regel, men fortellingene viser at grenseoppgangene her er vanskelige. Noen ganger tar pleierne pasienter i forsvar mot sine kollegaer, nærmest som om de alene har ansvaret. En slik innstilling ser ut til å kunne skape sterke bånd det noen ganger kan være vanskelig for pleieren å håndtere. Både skyldfølelse og anklager kan komme frem etter at døden har inntruffet, og resultatet kan bli egen sorg. Debrifings etter dødsfall er, bl.a. av den grunn, en formell ordning for pleierne på hospice.

#### 3.2.2.4. Å arbeide i en pleiekultur

Den profesjonelle omsorgspraksis foregår i en eller annen form for pleiekultur. I denne studien er det hospice-enheter og sykehjemsavdelinger som er rammene pleiekulturen eksisterer innen for. Det finnes ingen kontekstløs praksis, snarere er all praksis, også omsorgspraksis påvirket av de sammenhenger den foregår i. I pleiernes fortellinger om god omsorg, fremkommer flere forhold i pleiekulturen som er av betydning for hvorvidt omsorgspraksis erfares som god eller ikke.

### ***Å gi pasientene tid***

Når omsorgspraksis skal diskuteres eller debatteres, har ofte *tiden* stor plass. *Det har vi ikke tid til, eller hun var en tidkrevende pasient*, er gjenkjennbare utsagn i denne sammenheng. Noen ganger har også det å ha for liten tid, eller begrenset tid, en så stor plass i enheter at det blir et fast utgangspunkt i arbeidsdagen. *En pasient vi hadde klarte vi ikke å dusje. Hun var veldig aggressiv og sur og sint hele tiden. Så vi spurte Lisa (Spesialist på demens fra annen avdeling) om hvordan vi skulle gjøre dette. Lisas teknikk var veldig fin, men veldig tidkrevende. Tipset var godt, men krevde minst en og en halv time. Vi har ikke kapasitet til å gjøre dette. Da må vi bruke andre metoder som å prate med legen og sette en Sobril eller et eller annet. Så blir hun litt roligere dusjedagen. Men teknikken var fin og pasienten var med. Vi burde gjøre det slik, men det tillater ikke våre ressurser. Vi slet veldig, og klarte ikke å dusje henne på 3-4 uker. Hun nekter, slår og klorer. Personalet er litt redd henne og vil ikke gjøre dette. Vi må være flere.* Selv der pleierne får veiledning i hvordan man kan møte en urolig person med demenslidelse, en veiledning som faktisk gjør at selve dusjesituasjonen ble en god opplevelse for både pasient og pleier, blir manglende tid begrunnelsen for ikke å følge rådene. I stedet velges andre tiltak som medisinerer. I fortellingen brukes også språk som *( ) teknikk, vi klarte ikke å dusje henne, vi slet veldig, hun nekter, slår og klorer*. Denne språkbruken står i sterk kontrast til det språket pleierne bruker i sine fortellinger om erfaringer med god omsorg. Her fortelles det ikke om oppgaver som skal gjøres, eller pleiernes manglende teknikker, det fortelles om menneskemøter. *Hun trengte masse tid. Det var viktig for meg i så stor grad som mulig å imøtekomme hennes behov. Hun pleide å ligge vondt, og det var viktig å gi henne den tida hun trengte. Å gi pasientene den tida de trenger, fremstår som særlig vesentlig i den gode omsorgsutøvelse. En forståelse av tida som noe vi har og kan velge å by på eller ikke, er fremtredende, og kan forstås som å forvalte tilgjengelig tid. I en slik forvaltning av tida, er det pasientens behov og aktuelle situasjon som i den gode omsorgen synes styrende for valg av tidsbruk. *Så fikk hun smake på et par bringebær som hun spiste. Deretter dro vi tilbake til hospice og til rommet hennes. Dagen etterpå døde hun. Så det er akkurat det med å gripe anledningen og bare gjøre noe. Pleierne bruker begreper som å gripe anledningen eller øyeblikket, uttrykk som gjerne knyttes til det faktum at det ikke er ubegrenset tid å ta av. På hospice kan vi ikke utsette noe. Man forholder seg sådan til pasientens tid som jo er begrenset hos personer i terminal fase av livet, og deres umiddelbare behov som fremtrer eksplisitt eller tolkes frem av pleierne.**

I demensomsorgen er bevissthet rundt tid og forvaltning av denne av særlig betydning. Å forvalte tilgjengelig tid kan i denne sammenheng handle om å gi tid til det som er av betydning

for pasienten. *Jeg ba en bønn og sang en salme for han. Da fikk han alltid en god natt, fordi han fikk denne stunden. Det var 10 minutter hver kveld.* Selv om pleierne anvender verbet *å gi* om tida, kan tida i den gode omsorgen forstås som pasientens tid. Pasienten trenger disse minuttene for å få ei god natts søvn, men også for å bekrefte egen identitet som prest. Å forvalte tiden, der god omsorg utøves, handler ikke bare om tid til å gjøre, eller være, men i demensomsorgen også om å ivareta den enkelte persons identitet og selvforståelse.

Personer med demens har ofte begrenset hukommelse, tidsforståelse og vurderingsevne. Tidsforståelse og tidsbruk må således i den gode omsorgsrelasjonen, tilpasses inn i pasientenes situasjon. *Han liker best å stille seg tidlig. Vi begynner klokken halv åtte om morgenen, men jeg kommer gjerne klokken sju de dagene han skal dusje. Noen ganger får jeg det til, andre ganger ikke. Det hender at jeg klokken sju møter opp og han ikke vil. Så kan vi prøve dagen etter, så går det greit.* Forvaltningen av tiden i demensomsorgen kjennetegnes av fleksibilitet. *Noen ganger får vi det til, andre ganger går det ikke.* Denne fleksible tidsforståelsen ses ofte også i sammenheng med fleksible rekkefølger på gjøremål. *Man må ta det som kommer; barbere den ene gangen jeg kommer innom og gi et glass melk den andre.* I omsorgsrelasjoner med personer med demenslidelse vil således forvaltningen av tiden og begrepsbruken knyttet til dette, utfordres. Begrepet *et øyeblikk* gir i slike møter ingen mening, heller ikke *jeg kommer om en halv time*. Å utsette en stellesituasjon eller et måltid begrunnet i personalets tidsforståelse eller arbeidsrytme, kan altså fortone seg meningsløst i møte med personer som har en begrenset tidsforståelse. Å forholde seg til pasientenes behov, enten de er konkret uttrykt eller tolket frem, gjelder det samme; å kunne utsette et behov, for eksempel behov for å komme på toalettet, fordrer at man kan forholde seg til tiden og tenke abstrakt. Å svare *et øyeblikk*, vil i møte med personer med demens kunne fortone seg mer som en avvisning enn som en tidsutsettelse. Det ser ut som om pleierne har dette med seg i sin forvaltning av tiden, der pasientenes dagsform, egne valg og individuelle ritualer i stor grad styrer tidsbruken.

Å forholde seg t fleksibelt til tidsbruken handler også om å utfordre rutiner og regler. Pleierne argumenterer for sine prioriteringer og sine valg for å rettferdiggjøre en slags urytme, et brudd med det rituelle. Noen ganger er disse refleksjonene gjort på generelt grunnlag i pleiekulturen, og slik fremstår de som gyldige for handlingsvalg. Andre ganger gjøres handlingsvalgene på individuell basis, der pleierne står alene, kanskje mot pleiekulturens anerkjente valgalternativ. Den gode omsorgen fordrer således at pleierne forholder seg til pasientenes behov, og forvalter tilgjengelige ressurser motivert av dette. Dersom pleiekulturen er uenig i pleierens valg, kan det synes som om pleierne likevel velger å følge opp pasienten. *Hun ble oppfattet som en krevende*

*pasient. Etter hvert måtte vi sette grenser for å kunne ivareta oss selv og de andre pasientene, da hun tok mye plass og tid. Hun følte nok at det ble satt mange grenser for henne, spesielt på natta da de bare var 2. Så ble det meg hun betrodde seg til. Jeg valgte å sette meg ned og gi henne den tiden hun trengte. Pleierne befinner seg i slike tilfeller ofte i skvis mellom kollegaers vurderinger og egne valg. De ønsker jo å forstå sine kollegaer, men når det kommer til den gode omsorgen velger de heller å forstå pasienten.*

*Pleierne snakker også om å la tiden arbeide for seg. Når man lar tiden arbeide for seg, så vekkes tilliten etter hvert. Dette er også en tidsforståelse som inngår i den gode omsorgsutøvelse.*

### **Å være uenig i valg**

*I pleiernes erfaringer med god omsorg hender det at uenighet med kollegaer fremstår som et sentralt element. Dette er oftest knyttet til enkelte pasienter eller enkelte situasjoner, der pleierne føler at de på et vis forsvarer pasientene, eller velger handlinger som kollegaer ikke ville valgt. Når pleiernes pasienter dør alene på ei vakt der pleierne ikke er til stede kan slik uenighet erfares. Hun var en krevende pasient og en bestemt dame som visste hvordan hun ville ha det. Hun følte nok at det ble satt mange grenser for henne, spesielt på natten. En natt hadde hun ringt på flere ganger, og nattevaktene hadde bedt henne vente. Da de etter hvert kom inn til henne var hun død. Det syntes jeg var forferdelig trist. Jeg var sint på nattevaktene og jeg kjente jeg tok henne i forsvar. Jeg følte at jeg hadde et ansvar for henne. Det var spesielt, for hun døde med et lidende uttrykk i ansiktet. En så at hun hadde hatt det vondt. Jeg gråt på avdelingssykepleiers kontor. Å forsvare pasienter som har fått et negativt stempel i avdelingen er fremhevet som god omsorg. Pleierne føler at pasientene i slike tilfeller ikke blir forstått i sin lidelse, ei heller sett som person. Når jeg tok meg tid til å bli kjent med henne, så jeg hva som lå bakenfor det aggressive uttrykket. Det handler om å gi seg selv rom for å møte personen bak lidelsen og sykdommen.*

*Når pleierne forteller om gode omsorgserfaringer velger de ofte møter med pasienter der utfordringene er særlig store. I slike møter vil det ikke sjeldent være uenighet rundt forståelse av pasientenes tilstand, kapasitet og behov. De andre ville ikke synge salme eller be bønn for han. De gjorde det nok ikke fordi de ikke ville gi han god omsorg, men mer fordi det ble feil for dem. Det ble unaturlig og de syntes han ble for intens for dem. Han snakket mye om åndelige ting og kristendommen. Så spurte han den kanskje om de var kristne, noe de kanskje ikke ville snakke om. Jeg så jo hvordan disse 10 minuttene gjorde han godt og bidro til god nattesøvn uten smerter. Selv en prest kan i sin demenssykdom ikke alltid ivareta egne åndelige behov, men må ha støtte og hjelp til dette. Pleierne begrunner og forsvarer omsorgshandlingene samtidig som det gjøres noen resonnement i forhold til kollegaenes valg om ikke å møte pasientens behov.*

Pleierne forstår således både pasientenes behov og kollegaenes, hvilket kan forstås som en diplomatisk holdning inn i pleiekulturen.

*En av våre pasienter har ikke fått en diagnose, men de sier han har demens. Jeg skjønner ikke helt hvordan de kan si dette, men de sier at han ikke skjønner hva man sier. Men jeg har opplevd at han gjør det. Flere ganger har jeg fått inntrykk av at han skjønner hva jeg sier, og jeg får også svar. Jeg merker jo om han har det godt eller ikke. Han reagerer med lyder, tonefall og smil. I møte med pasientene velger pleierne å følge sin egen forståelse og sin egen tilnærming, og trosser på den måten kollegaers vedtatte oppfatning om pasientenes tilstand og kapasitet. Pleierne argumenterer med egne erfaringer i møte med pasientene og begrunner også sine handlinger etisk; *Da tror jeg han føler han blir tatt på alvor.**

I sine fortellinger om god omsorg, gjør pleierne resonnement rundt enkelte menneskemøter, der de uttrykker oppgitthet over kollegaers håndtering av situasjoner. *Noen ganger ble hun bare sint. Det var en dag hun kastet blomsterpotter i gulvet og det var kaos på rommet hennes. Jeg så det kom flere hjelpepleiere og sykepleiere for å snakke henne til rette. De sa til henne at hun ikke måtte gjøre slik, og det var galt av henne. De begynte å diskutere med henne og hun ble veldig nervøs. Det hjelper jo ikke å diskutere med henne hva hun gjør galt. Hun kaster ikke ting mot deg fordi hun mener noe vondt.* Igjen fremkommer at forståelse av pasientenes reaksjoner og uttrykk må, i den gode omsorgen, være grunnlaget for de handlingsvalg som gjøres i situasjonene. Møtene mellom pleier og pasient må bygge på en motivasjon der forståelse er avgjørende. Særlig er dette avgjørende i møte med pasienter i sårbare situasjoner slik denne studien handler om.

### ***Å arbeide i gode pleiekulturer***

I fortellinger der pleierne bruker vi i stedet for jeg, ser det ut som klimaet for god omsorgsutøvelse erfares som godt, og man kan snakke om en god pleiekultur, der både pasienter og pleiere er ivaretatt. I slike kulturer er de store utfordringene kollektive. De diskuteres og håndteres i fellesskap slik at pleierne ikke trenger å ta de største avgjørelser alene. *Jeg tok i mot han. Det oste av utrygghet. Han var livredd. Det ble en utfordring å trygge han. Det klarte vi, han ble trygg her. Det var bare noen få som gikk inn til han, de visste hva som skulle gjøres. Når alt rundt kanylen ble trygt, ble også stressnivået hans mindre. Jeg tror vi klarte å trygge han fordi vi trygget hverandre. Vi sa til hverandre; Dette er en utfordring, men vi er flinke nok og kan mestre dette. Ennå prater vi om han.* Det ser ut til at i gode pleiekulturer er stoltheten over å lykkes også fremtredende: *Vi klarte å trygge han.* Det spares så og si på erfaringer der man har lyktes i å håndtere en utfordring, slik at man etter hvert har et slags kollektivt erfarings –



reservoar, en slags portefølje, som bidrar til å opprettholde og kanskje utvikle pleiekulturen:  
*Ennå snakker vi om han.*

I den gode pleiekulturen samarbeides det. Noen ganger gjør man ikke det som er planlagt, man ser situasjonen an. *Av og til så ser du bare at det er noe mer. Skal vi bare stikke av fra hele hospice, sa jeg. Ja, la oss gjøre det. Så vi var tre stykker som flyttet sengen med alt utstyret ut i hagen der vi ikke så inngangen.* I den gode pleiekulturen står pasientens situasjon og behov først. Dette ser ut til å være en vedtatt innstilling i kulturen slik at handlingsvalg som bryter med ritualene er mer vanlig enn uvanlig. Det er kollektiv enighet om at rutiner kan tøyes (innen visse grenser)<sup>51</sup> i den hensikt at pasientenes behov for omsorg møtes på alle plan. Implisitt i en slik innstilling ligger et individuelt ansvar for egne handlingsvalg, men også et ansvar for kollektiv refleksjon rundt de handlingsvalg som gjøres i kulturen. Man kan ikke unnlate å bry seg dersom man er uenige i holdninger eller handlinger og i den gode pleiekulturen er det både klima for og forventninger om dette.

*Vi opplevde at barna til Marit ikke ble ivaretatt. Vi snakket ganske lenge om hvordan vi skulle gå fram. Vi ble enige om at barna måtte få informasjon selv om Marit ikke ville det. Vi tenkte jo på hvordan hun ville ta det dersom vi valgte å snakke med barna mot hennes vilje. Hun ble først rasende, så gråt hun og etter hvert sa hun at det måtte vel til. Hun ville aldri snakke med barna om hvor syk hun var. Med det var greit at vi gjorde det.* Enkelte situasjoner er mer utfordrende enn andre, bl.a. der det etiske dilemma står mellom pasienter og mindreårige pårørende. Når pleieren forteller denne nokså kompliserte fortellingen, bruker hun i hovedsak vi i stedet for jeg, noe som kan vitne om en pleiekultur der man reflekterer over vanskelige situasjoner og velger handling og fremgangsmåter i fellesskap. Slik ivaretar man alle personene involvert i situasjonene og kan slik komme frem til løsninger flere kan stå inne for.

### ***Å forholde seg til egen og andres kompetanse***

Når det fortelles om erfaringer med god profesjonell omsorg, unngår man ikke å komme inn på kompetanse. Når dette punktet kommer sist i denne fremstillingen, er det ikke tilfeldig. Ordet kompetanse er så godt som fraværende i pleiernes fortellinger. Det betyr selvsagt ikke at de ikke har fortalt om kompetanse, snarere tvert om. Når pleierne skal dele erfaringer med god omsorg med meg bærer alle fortellingene preg av kompetente holdninger og handlinger, noen ganger gjennomtenkt i forkant av situasjonene, andre ganger reflektert over i ettertid. Den formelle kompetansen nevnes ikke, men det fremheves at vi må vite hva vi skal gjøre. Det dreier seg om å

---

<sup>51</sup> Disse grensene settes av lover og forskrifter, og regelen om faglig forsvarlig behandling og omsorgsfulle handlinger. (Pasientrettighetsloven og helsepersonelloven av 1999).

vurdere situasjonen i forhold til pasientens tilstand. Det handler primært om medisinske forhold, om observasjoner, om tilrettelegging og om hvilke sjanser man tar ved de ulike handlingsvalg. *Han hadde tracheal kanyle og var usikker på om vi visste hva vi skulle gjøre om kanylen gikk tett. Han ble etter hvert trygg her. Det var bare noen få som gikk inn til han, de som visste hva som skulle gjøres. Han ønsker etter hvert å se hagen sin, og båten. Jeg spurte om han ville ta en tur hjem eller i båthavna. Jo, men han var så nervøs på grunn av kanylen og pusten, og at det skulle gå tett. Vi planla turen meget nøye, og var borte nesten fire timer. Da var han utslitt men lykkelig. Det ble bare med denne turen. Han tok farvel med båten og med hagen og døde to uker senere. Han hadde denne ekle kreften med tracheotomien. Vi vegret oss nok for å gå inn i dette. Også vi kan bli redde for at han ikke skal få puste eller ha det vondt. Men vi klarte å trygge han og legge til rette for at han fikk ta avskjed.* De medisinske utfordringene kan være omfattende i livets siste fase. Dersom kompetansen er marginal i håndteringen av disse utfordringene, vil handlinger og prosedyrer knyttet til å ivareta de medisinske behov kunne overskygge andre sentrale behov hos pasienten. *Det var mye med henne; intravenøs, ventrikkelsonde og epidural.* De medisinske forhold og det utstyret som hører til, tar mye plass i omsorgen. Pleierne har en innstilling til at dette skal de kunne håndtere, samtidig som at utstyret ikke skal hemme andre gode og vesentlige omsorgshandlinger. De skal vite hva de skal gjøre.

Mye handler også om å kunne kjenne sin egen kompetanse. *Jeg hadde en fin samtale med han, men etter hvert skjønnte jeg at det kunne være lurt at han snakket videre med presten. Det fikk vi til, og han døde et par dager etterpå.* Pleierne forteller om mange utfordrende situasjoner der deres kompetanse settes på prøve. Ikke alltid er de sikre på hvilke handlinger de skal velge, og noen ganger handler de nokså intuitivt eller på magefølelsen. Dette skjer imidlertid ikke hundre prosent spontant; *Jeg lyttet til magefølelsen og sa nettopp dette. Det gjelder også å følge intuisjonen, og spontant kom jeg på Idas sang av Astrid Lindgren. Jeg tenkte at denne kvinnen, moren, var nok en slik kvinne som hadde hjulpet sommeren til å komme frem. Etter hvert sa jeg at når jeg tenkte på moren hennes, kom denne sangen frem.* Pleierne snakker om å følge intuisjonen, og å lytte til magefølelse som viktige rettesnorer i møtene med pasienter og pårørende. Når de forteller om dette, anvender de ord som å lytte til, å tenke og etter hvert sa jeg, ord som viser at å følge intuisjonen er gjennomtenkt og delvis reflektert over før handlingen utøves. Budskapet synes imidlertid å være at man ikke skal overse magefølelse, men ta en reflektert risiko på at i akkurat denne situasjonen kan nettopp dette være et godt innspill. Å ta slike kalkulerte risiker krever en type vurderingskompetanse som kan forstås inn i en profesjonell personlig kompetanse.

### **3.3. God omsorg til pasienter i særlig sårbare situasjoner – en kritisk refleksjon**

I denne kritiske refleksjonen vil jeg formidle betraktninger rundt det som kom fram i strukturanalysen, betraktninger som vil være utgangspunktet i den teoretiske refleksjonen i kapittel 4.

Gjennom strukturanalysen har jeg utledet fire hovedtema som omfavner pleiernes erfaringer med god omsorg til pasienter i særlig sårbare situasjoner. Disse fire hovedtemaene; *Å møte pasientene i deres lidelse*, *Å møte pårørende der nærstående skal dø*, *Å møte døden*, *Å arbeide i en pleiekultur*, utgjør således de primære utfordringer i den gode omsorgen til pasienter i særlig sårbare situasjoner. Når jeg leser igjennom strukturanalysens resultater presentert via refleksjoner rundt disse fire hovedtemaene, er det ett fenomen som trer fram for meg; *Nærvær*. Nærvær trer således frem som en betingelse for at pleierne skal kunne mestre og håndtere utfordringene utledet i de fire hovedtema, slik at god omsorg erfares.

En fellesnevner for de betingelser som pleierne legger til grunn for den gode omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner, kan således forstås som *Nærvær*. Hvordan tenker jeg dette? Først og fremst tenker jeg nærvær i betydningen å være nærværende og tilstedeværende. Å være fysisk i nærheten, eller sågar i kontakt, eller fysisk til stede i et rom, betyr i denne forståelse ikke nødvendigvis at man er nærværende eller tilstedeværende. Hva betyr det da? Jeg har i denne refleksjonen sett på nærvær som grunnleggende i god omsorgspraksis; som noe som kommer forut for forståelsen og handlingen, en slags innstilling, og som gir seg uttrykk i pleiernes valg av væren og gjøren.

#### **3.3.1. Nærvær i møte med pasienter og pårørende i deres lidelse**

##### ***Å være rettet mot pasientene***

I møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner, ser det ut som om pleierne i den gode omsorgspraksis primært er rettet mot pasienten, uansett hvor utfordrende situasjonene kan synes å være. Dette kan forstås som selvfølgelig gitt omsorgens natur, men er ikke alltid opplagt i praksis. På samme tid som fortellingene viser pleierens rettethet mot pasientene, viser de også at noen pleiere *ikke* følger en slik tilnærming. Pasientenes reaksjoner og væremåter kan se ut til å ha betydning for hvilke karakteristika pasientene får, for eksempel om pasienten benevnes som krevende, hvilket påvirker tilnærmingen i omsorgspraksis, om den er rettet mot pasienten eller ikke. Der pleiernes omsorg i utgangspunktet handler om å være rettet mot pasienten, der er gjøremålene også basert på dette. Når pleierne forteller, snakker de om å være og gjøre i samme

moment. De forteller om den personen de er i møte med, med sine plager og sin lidelse. De snakker om hele kroppen, hvor lidelsen både uttrykkes gjennom synlige fysiske uttrykk, som for eksempel sår som skal stelles, og mentale uttrykk som uro, gråt eller sinne. Pleierne forholder seg også til hvordan de fysiske og mentale tilstander påvirker hverandre, og hvordan pleierne tar hensyn til dette i sine handlingsvalg. De fysiske symptomer og plager må lindres slik at dagen kan leves. Hvilke handlinger som velges og hvordan handlinger utøves, avhenger således av situasjonen. De plasserer også seg selv i situasjonen i den forstand at deres væren og gjøren gjør en forskjell for hvordan situasjonen blir.

Avdelingene har rutiner som skal gjøres. Disse er ofte organisert kronologisk i et system bygget opp rundt stell, medisiner og måltider. Det ligger forventninger knyttet til å følge dette kronologiske system. I pleiernes fortellinger utfordres denne kronologien, da væren og gjøren har pasientenes tilstand og behov i øyeblikket, som rettesnor for handling. Den gode omsorg handler således om å være individuell og personorientert. *Å møte pasientene der de er*, er bilde på en slik tilnærming. Pleiernes rettethet mot pasientene følges av et utgangspunkt der pasientenes liv, historie og ønsker er vesentlig for samtaler og handlingsvalg. Den gode omsorgen skjer således ikke bare individuelt, i forståelse av en til en, men også personorientert i forståelse med denne pasientens erfaringer, betydningsfulle hendelser og mennesker i deres liv. *Å kjenne pasienten*, bruker pleierne som et godt utgangspunkt for den gode omsorgen. Både i møte med personer som har en demenslidelse og personer i livets siste fase, preger denne tilnærming den gode omsorgspraksis.

Handlingene, der omsorgen erfares som god, er på denne måten ikke motivert av seg selv, men av pasientenes behov for omsorg. Nærvær fordrer rettethet mot pasienten. Rettethet mot pasienten skaper rom for nærvær.

### ***Å la seg berøre og bevege***

Når pleierne forteller om god omsorg, er det spesielle fortellinger de velger. Det dreier seg om fortellinger som huskes fordi de har gjort inntrykk. Noen ganger er det pasientene i seg selv som setter spor, men de fleste ganger er det særlige utfordringer og håndtering av disse i en samhandling, som setter spor. Pleierne forteller om situasjoner hvor væren og gjøren ofte var krevende, men hvor den endelige situasjonen ble god. Fortellingene bærer gjerne bud om overskridelser av etablerte normer i den gode omsorgens tjeneste, og alle, uten unntak, handler om et utgangspunkt der pleieren lar seg berøre av pasienten i dennes lidelse.

Hva vil det si å la seg berøre? kan man jo spørre. I pleiernes fortellinger kan det forstås som en forutsetning, eller noe som skjer forut, for forståelse. I ønske om å være en god omsorgsutøver for nettopp denne pasienten, lar man seg berøre av denne pasientens tilstand i denne situasjonen, i denne delen av pasientens liv. Pleierne går inn i situasjonene, motivert av et ønske om å være for den andre, hvilket fordrer at de aktivt går inn i møte og tar imot den andres uttrykk. Å la seg berøre handler om å se og sanse den andre, men det handler også om å by på seg selv. Pleierne formidler dette gjennom ord som *jeg merker jo om han har det bra, jeg så det på han at noe plaget han, jeg så det på henne at dette ikke var nok*. Det dreier seg om fornemmelser som pleierne får i situasjoner der de lar seg berøre og setter seg selv i og på spill. Alle fortellingene formidler noe av dette, en slags berørthet, som en stemning forut for forståelsen, forut for vurderingen som ligger til grunn for handlingsvalgene. Å «ta inn» pasienten i situasjonen, handler om å være i denne stemningen, med de sanser relasjonen utleder og de fornemmelsene bevisstheten og kroppen registrerer. Slik beskriver pleierne det å la seg berøre. Å la seg berøre i deres fremstillinger kan således forstås som et aktivt valg eller, som en av pleierne sier, en aktiv innstilling; *Man innstiller seg på at han forstår*. Den gode omsorgen kan slik forstås å bygge på en aktiv tilnærming til en pasient i hans lidelse, der det å åpne for å la seg berøre er et godt utgangspunkt. Å være berørt gir i denne fremstillingen en motivasjon til å være nærværende og til å velge gode omsorgshandlinger.

Å la seg berøre kan også være utfordrende, da grenseoppgangen mot uprofesjonell involvering er hårfin. Pleierne forteller om egen sorg og sinne i forsvar av pasienter mot eget kollegium. Disse hårfine grenseoppganger er vesentlig å reflektere over, også med tanke på at involveringen kan gå over i sentimentalitet. Slik kan pleierne bevege seg fra å bli berørt profesjonelt, til å bli berørt personlig. I slike tilfeller kan pleierne, i ytterste konsekvens, selv bli hovedpersonen i relasjonen, og derved svekkes som de profesjonelle hjelperne de er ment å være. Det er rimelig å stille spørsmål ved om pleierne i omsorg til pasienter i særlig sårbare situasjoner, er spesielt utsatt for en slik uprofesjonell involvering.

### ***Å våge å ta imot pasientens uttrykk***

Når den gode omsorg formidles er det å forstå lidelsens uttrykk et sentralt anliggende. Pleierne forteller om hvordan pasientene på ulikt vis uttrykker sin smerte, sin sorg, sin fortvilelse og sin angst. Fortellingene viser at pasienter i særlig sårbare situasjoner, bærer på mye. Pasienter i livets siste fase, bærer ofte utfordringer på mange plan; oftest har de fysiske plager, kanskje smerter, som det kan være vanskelig å lindre. I tillegg, eller kanskje overordnet disse, oppstår undringer og redsel knyttet til mer eksistensielle spørsmål. Man venner seg ikke til at man skal dø, selv om

man erkjenner det. Noen pasienter bærer på lengsler etter å få død, eller ønsker å slippe, men de aller fleste bærer på en redsel for nettopp døden. Pasientenes uttrykk i sin angst og i sin eksistensielle smerte kan være eksplisitt, men kan også være kamuflert i andre uttrykk, f.eks. sinne. Når pleierne snakker om å våge å ta imot dette uttrykket, handler det om å sanse at det er noe, det handler om å lytte, og det handler ikke minst om å åpne for en samtale om det som plager pasientene.

Dette er ofte særlig utfordrende hos personer med demens, der kognisjon og språklig kapasitet er affisert av sykdommen. Hos noen pasienter kan smerter, angst og frustrasjoner gi nokså dramatiske uttrykk. Pleierne forteller om slag, at ting kastes etter dem og om verbalt sinne. De snakker om krevende pasienter i krevende situasjoner. I den gode omsorgen fremhever pleierne en innstilling der det å forstå dette som uttrykk for noe, er vesentlig. I fortellingene fremkommer denne forståelsen på ulikt vis, men alltid med det utgangspunktet at det er en grunn til at dette uttrykket kommer og at det kommer på denne måten. Pleierne ser sågar sammenheng mellom sin egen atferd og pasientens atferd, der de kan tolke pasientens uttrykk som reaksjon på eget uttrykk, verbalt eller gjennom handling.

I ønsket om å forstå tar pleierne således en risiko, der de setter seg selv på spill ved å ta imot pasientens uttrykk og forholde seg til dette. Å ta imot pasientens uttrykk fordrer at pleierne er nærværende. Der uttrykket er uklart og dramatisk handler det om å våge å ta imot uttrykket.

### ***Å møte pårørende i sorg***

I omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner, er det hele familien som er omsorgsmottagere. På hospice er dette en uttalt del av omsorgsfilosofien og er som sådan førende for måten man forventer at pårørende skal møtes på. I pleiernes fortellinger møter vi ulike utfordringer pleierne må forholde seg til i møte med pårørende. Ofte er dette utfordringer av etisk karakter der pleierne må forholde seg til vanskelige dilemmaer, men det kan også være utfordringer som er mer håndterlige, men som likevel krever dømmekraft og vurderingskompetanse hos pleierne. Sorgens uttrykk er ulikt hos mennesker, og pleierne må være var de ulike uttrykkene slik at de møter den enkelte pårørende slik det er best for henne. I ønske om å skape verdige livsavslutninger, ivaretar pleierne både pasienter og pårørende i møte med døden. Å forholde seg til livsavslutning krever varhet og trygghet i situasjonen som igjen fordrer at pleieren er nærværende.

### 3.3.2. Nærværets kår i pleiekulturen

#### *Tid og nærvær*

I pleiernes fortellinger uttrykkes tidsforståelse på ulikt vis. Man snakker om å forvalte tilgjengelig tid. Pleierne forholder seg til tid som om **den er** pasientens. Pasienter i særlig sårbare situasjoner har ofte en annen tidsforståelse enn pleierne. Den døende har kort tid igjen, hvilket betyr at man må bruke tida godt, man har ingen tid å miste. Pleierne på hospice snakker om det å oppfylle pasientenes ønsker helt til det siste, og de forvalter tiden med dette for øye. Slik forholder de seg til det som skjer der og da, selv om det skulle avvike fra en plan. Tiden fremstår som fleksibel og utfordrer den kronologiske tiden rutinene er bygget på. Personer med demens har ofte begrenset tidsforståelse grunnet kognisjonssvikt. Pleierne forholder seg således til pasientene med utgangspunkt i det de kaller pasientens tid. Det kan være å forholde seg fleksibelt til handlinger og gjøremål, det kan være å fornemme atmosfære og situasjon, og å handle når pasienten er klar for det. I den gode omsorgen forholder pleierne seg til pasientenes reduserte forståelse av tid ved ikke å utsette behov, som for eksempel å si: *et øyeblikk, kan du vente litt, du skal få mat om en halv time*. Det fremkommer også at å basere den gode omsorgen på denne tidsforståelsen, kan være utfordrende i pleiekulturen, nettopp fordi den truer den etablerte tidsforståelse som regulerer arbeidsdagen og rutinene. Å være nærværende fordrer en tidsforståelse der pasienten er styrende. Når pleierne velger en slik tidsforståelse, kan det hende de opplever uenighet med sine kollegaer og rådende regler i kulturen.

#### *Uenighet og valg*

I fortellingene kommer det frem at pleierne i den gode omsorgen velger væren og gjøren i tråd med egen forståelse. De lytter til egen magefølelse, reflekterer over situasjonen og velger innstilling og handling. Noen ganger er pleiernes valg ikke i tråd med kollegaers valg. I fortellingene fremstår dette enten som en direkte uenighet der pleierne argumenterer for eget valg som et bedre alternativ enn de andres, eller det fremstår som et argument for å velge handlinger i tråd med egen overbevisning. I omtale av pleiekulturen bruker pleierne enten *vi* eller *jeg*. Det ser ut som om en *vi* - kultur har etablert større toleranse og fleksibilitet for å gi god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner. I *jeg*-kulturen er handlingsvalg ofte styrt gjennom avdelingens rituale, der lojalitet til disse er forventningen. De gode omsorgshandlinger kan slik ofte være opp til den enkelte pleier, som, nærmest på tross av forventningene, gir god omsorg.

### ***Personlig kompetanse***

Den profesjonelle omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner krever selvsagt en basiskunnskap, en formalkompetanse. Man må vite hva som skal gjøres, hvordan det skal gjøres og hvordan vi skal opptre. Det interessante i pleiernes fortellinger er dette implisitte forhold til kunnskap og kompetanse. Det ligger mye kompetanse, både etisk kompetanse, kompetanse i forhold til pasientgruppens utfordringer, handlingskompetanse og erfaringskompetanse i disse fortellingene. Selv intuitivt motiverte handlingsvalg synes tatt på bakgrunn av en slags vurdering. Evne til nettopp å gjøre kloke vurderinger i situasjonene er tegn på personlig kompetanse. Pleiernes personlige kompetanse ser ut til å ha betydning for hvorvidt de evner å være nærværende i møte med pasienter og pårørende.

### **Oppsummering**

Utgangspunktet i denne studien er et ønske om å forstå god omsorg gjennom pleieres erfaringer i sitt arbeid med pasienter i særlig sårbare situasjoner. Det ble gjort narrative intervju av 24 pleiere hvorav 13 fortellinger ble valgt ut til strukturanalyse. I analysen av disse fortellingene har jeg tolket og retolket på flere nivå. I strukturanalysen fremkom fire sentrale temaer representative for pleiernes fortellinger om erfaringer med god omsorg. Disse er:

- Å møte pasientene i deres lidelse
- Å møte pårørende der nærstående skal dø
- Å møte døden
- Å arbeide i en pleiekultur

Innenfor disse temaene er resultatene av strukturanalysen presentert, i en tekst bestående av pleiernes fortellinger og mine kommentarer. Temaene representerer de utfordringer pleierne mener de må håndtere, før omsorgen skal erfares som god.

I den kritiske refleksjonen (3.3.) av strukturanalysens resultater (3.2.), utleder jeg de begreper og fenomener jeg finner betydningsfulle og sentrale. I denne refleksjonen fremtrer fenomenet *Nærvær* som et overordnet og grunnleggende fenomen i den gode omsorgen til pasienter i særlig sårbare situasjoner. Det å kunne håndtere utfordringene utledet i de fire hovetemaene, kan slik forstås å ha *nærvær* som et grunnvilkår. Nærværets betydning og kår i omsorgspraksis er således sentralt i den kritiske refleksjonen, og videre i kapittel 4 der de teoretiske betraktninger har hovedrollen.



## 4.0. Den gode omsorgspraksis – teoretiske betraktninger

Dette kapitlet vies til teoretiske refleksjoner rundt den gode omsorgspraksis og de fenomener som er relevante for denne. Det er i denne sammenheng betimelig å løfte frem spørsmål rundt målet med omsorgsutøvelsen, hva er dette i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner? Er det særlige utfordringer knyttet til disse pasientene som igjen utfordrer omsorgsutøvelsen?

I kapittel 1.2. har jeg presentert pasientgruppene studien handler om. Utfordringer i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner, er selvsagt preget av nettopp det at pasientene er i særlig sårbare situasjoner. Det sier seg selv at utfordringer i livets siste fase vil være ulike utfordringer i møte med demenssykdom. Likevel må man kunne si at i begge tilstander vil sentrale kjennetegn ved det å være menneske være truet; Det dreier seg om *menneskets identitet og menneskets autonomi*. Målet med omsorgspraksis må således være å bygge opp under og ivareta pasientenes identitet og dermed også deres rett til autonome valg. Selv om dette ikke eksplisitt ligger til grunn for pleiernes handlingsvalg i deres fortellinger om den gode omsorgen, kan analysen tyde på at dette er det sentrale målet for omsorgspraksis.

*I mine teoretiske betraktninger vil jeg således diskutere nærvær som svar på at identitet og autonomi er truet hos pasienter i særlig sårbare situasjoner.*

### Nærvær

I denne studien har jeg analysert pleieres erfaringer med god omsorg til pasienter i særlig sårbare situasjoner. Her trer fenomenet *nærvær* frem som grunnleggende i den gode omsorgspraksis. La oss innledningsvis kort dvele ved fenomenets betydning for mennesket.

Væren handler om å være nærværende, å være tilstede, å leve det personlige og subjektive liv. Dette livet er viklet sammen av individuelle tråder, stemninger og valg. Livet handler i bunn og grunn om å bli virkelig for seg selv, om å bli nærværende. En væren tett på seg selv, som den man er. Å være nærværende, å være sin væren, handler om å forholde seg subjektivt engasjert i sitt liv<sup>52</sup>. Men min væren erfares ikke uten den andre. Min væren skapes i møte mellom meg selv og verden, den andre, det øyeblikket jeg er nærværende. I det jeg begynner å reflektere over, og sette ord på disse møtene, så befinner jeg meg et annet sted, og er derfor ikke lenger nærværende. Når jeg er nærværende i møte mellom meg selv og den andre, smelter alt sammen. Disse møtene, disse øyeblikkene, er skapende for meg som menneske (Billington 2003). Et nærvær kan oppleves, som en stemning eller en tone i relasjonen. Å være nærværende er ikke å forstå som en posisjon eller en holdning man inntar. Nærværet er i seg selv ikke intensjonelt,

---

<sup>52</sup> Fritt etter Thielst (1994) Livet forstås baglæns – men må leves forlæns.

men noe som finnes og noe man er i øyeblikket. Man kan ikke skape nærværet, men, i møte med den andre, oppleve det. Nærværet kan således ikke oppleves alene, men i relasjonen.

La disse ordene «henge» litt som bakteppe for teksten som kommer.

#### 4.1. Hva står på spill i den gode omsorgen?

Innledningsvis i avhandlingen deler jeg tre fortellinger med dere fra mitt sykepleieliv. Når disse fortellingene er valgt, handler det om erfaringer og minner som har «satt seg» hos meg på en måte som får meg til å ønske å reflektere over innholdet og meningen i dem. Fortellingene handler både om nærvær og refleksjon. Nærværet kan ikke fullt ut beskrives, uten at det gjøres vold mot det. På den andre siden vil det, dersom det ikke beskrives eller reflekteres over, forbli taust. Det er i forsøket på å formidle det tause at vi reflekterer over nærværet. Vi kan således ikke formidle selve nærværet, men elementer av det gjennom en distansert refleksjon.

La oss gå tilbake til fortellingen om *operasangeren*.

Jeg kommer på vakt denne morgenen, og gruer meg litt. Mye handler om herr Lie, min primærpatient som er så fryktelig urolig og redd. Hadde han enda kunnet snakke, men han kan jo ikke det. Han trenger hjelp til alt, men vil tilsynelatende ikke ha hjelpen. Vi må bruke makt for å få vasket han og hjulpet han på toalettet. Både jeg og de andre pleierne opplever situasjonen som slitsom og frustrerende. De andre pasientene er redde for han, da han flytter møbler, kaster ting og vandrer hvileløst omkring. Han er sint og lager sterke lyder. Jeg opplever at jeg har mange kunnskaper om demens, men likevel makter jeg ikke, til min store frustrasjon, å få kontakt med Lie.

Fortellingen bærer bud om flere ting. Jeg gruer meg, jeg er frustrert over ikke å beherske situasjonen. Jeg ser som leder at situasjonen skaper uro og tretthet hos pasienter og pleiere. Jeg klarer ikke å hjelpe denne mannen som, gjennom sin væren, uttrykker at han ikke har det bra. Jeg føler fortvilelse over ikke å strekke til, ikke «nå inn» til han gjennom hans voldsomme og dramatiske uttrykk. Jeg erfarer at mine kunnskaper ikke hjelper meg i omsorgsutøvelsen. Hans mangel på verbalt språk kombinert med hans atferd, skaper stress, frustrasjon og fortvilelse, hos alle berørte, også han. Jeg merker at jeg blir oppgitt, at jeg nærmer meg resignasjon, at jeg føler «jeg har prøvd alt». Jeg reflekterer over situasjonen fortløpende, og forholder meg slik distansert, ikke nærværende, til pasienten. Jo mer frustrert jeg blir, jo mer, ser jeg i ettertid, at jeg lukker for det å komme han i møte. Jeg forholder meg til Lie som et problem jeg som leder må finne en løsning på. På dette tidspunktet, denne dagen, finnes det tilsynelatende bare to alternativer til løsning; å gi han medikamenter, altså tvangsmedisinere han, eller å sende han tilbake til psykiatrisk avdeling. På dette tidspunktet inntar jeg således en rolle der jeg er ansvarlig for

problemløsning. Den synlige utfordringen er Lies uttrykk, som viser seg gjennom lyd, uro og det å kaste ting. Da dette er så tydelig en utfordring, er det også her løsningen finnes, tenker jeg. Når jeg erfarer at jeg ikke «når inn til han bak uttrykket», at jeg ikke kan forstå han, få kontakt, gir jeg det rett og slett opp og går over til en problemløsning knyttet til det eksterne uttrykket for å få han til å være rolig. Målet er ikke lenger å forstå, men å skape ro.

Denne vekten skulle bli annerledes. Marit, avdelingens «såkalte» ufaglærte pleier, ber om å få snakke med meg. Hun sier rett ut at jeg ikke makter å nå fram til personen Lie «bak sykdommen». Jeg kjenner meg provosert av Marits fremstøt. Jeg føler meg krenket over hennes direkthet, i en situasjon der jeg ikke opplever å kunne gi god omsorg. Jeg er tross alt hennes leder.

På mange måter utgjør denne delen av fortellingen et vendepunkt samtidig som den utløser en slags konfrontasjon. Alle pleierne på avdelingen registrerer jo at jeg ikke behersker situasjonen. Jeg klarer ikke å komme han i møte, noe ingen av de andre klarer heller. Slik er situasjonen; nokså fastlåst. I mellomtiden blir de andre pasientene og pleierne slitne. Så kommer altså Marit. I ettertid, i refleksjonen, tenker jeg på hvor modig hun var. Hun, pleieassistenten, utfordrer oss andre som har utdanning. Og det er ikke knyttet til hvilken som helst situasjon, nei, det er en situasjon vi over hodet ikke behersker. (De hadde visstnok heller ikke behersket den på psykiatrisk avdeling). Så skulle fornuften tilsi at vi andre umiddelbart applauderer et slikt innspill. Men nei, vi gjør ikke det. Snarere føler jeg og de andre pleierne, oss truet av Marits frimodige ytringer. For ikke nok med at hun kritiserer vår manglende evne til å håndtere utfordringen, hun har sågar en egen tilnærming hun vil prøve. Våre reaksjoner er således rettet mot oss selv og vår opplevde trussel på egen fagidentitet, mens Marits innspill har en helt annen motivasjon; Hennes innstilling er rettet mot pasienten, Lie.

Marit sa: «Jeg har kjemi med Lie, han stoler på meg, han blir mild i øynene når han ser meg». Dette mener hun er en viktig kontakt som hun vil bygge på for å kunne gi han god og verdig omsorg. Jeg samler meg litt og lytter til Marits tanker.

Etter hvert forstår jeg dette, jeg skammer meg faktisk over min spontane reaksjon, og lytter til Marits innspill. Marit viser et ekte ønske om å gi Lie en verdig og god omsorg. Det er Lie som person som er motivet for hennes innspill i møte med meg. Hun har erfart et nærvær med han gjennom øynene, der hun ser at han blir mild nå han ser henne. Hun benevner det selv som «kjemi», og erfarer det som et tegn på tillit. Denne kontakten mener hun er vesentlig å bygge på, kanskje også å utvikle, for at han skal oppleve et verdig liv med sin demenslidelse. Hun, som vi andre, erkjenner at slik det er nå, handler det ikke om en verdig omsorgsrelasjon, det handler mer om en kamp, der pleierne og Lie har ulike agendaer. Forskjellen er at han bærer tunge byrder av sin sykdom, han har redusert evne til å vurdere i situasjonen, hans evne til å uttrykke seg i

gjenkjennbare tegn er også affisert, hvilket sannsynligvis bidrar til at han opplever angst og kaos. Hans identitet og autonomi er truet. Utfordringen er at det blir vanskelig for oss å være nærværende, selv om vi kan forstå at han har det vondt. Vi blokkerer for å ta imot hans uttrykk. Marit, derimot, tar han i mot, hun ser noe, føler at dette er kontakt og tar initiativ i kulturen for å få aksept til å gå videre med dette. De andre er fortvilet over situasjonen, de har også registrert dette «noe» mellom Marit og Lie, og støtter derfor henne etter hvert i hennes videre valg. Hun har et utgangspunkt vi andre ikke har, hun evner å være nærværende og slik skape rom for kontakt. Hun tar imot Lies uklare uttrykk. Så går hun til en planlagt og reflektert handling.

Marit vil gjerne at han skal oppleve gleden ved å bade, noe han alltid har hatt glede av tidligere. For å ta rede på hva som gjør han glad og begeistret og gir han gode følelser, tar Marit kontakt med fru Lie, som umiddelbart fremhever interessen og gleden over opera. Videre sier fru Lie at han er “en duftens mann”, han elsker parfymen og duftende blomster.

Marit ønsker å gi Liv en verdig og god omsorgsopplevelse ved å møte han på noe hun vet han liker. Slik bidrar hun til å bekrefte hans identitet. Her kommer Marits kunnskaper om demenssykdom inn, hun må vite hva hun kan eller bør gjøre. Det handler ikke om oppskrifter eller regler, med om det faktum at i møte med personer som har en demenslidelse, er det å utfordre kognitivt sjeldent vellykket. Det vil være like respektløst som å utfordre en rullestolbruker til å gå. Den kognitive kapasiteten er hos Lie sannsynligvis betydelig redusert, likeså hans evne til å forstå og å uttrykke språk. Marit forholder seg derfor til hans emosjonelle hukommelse, som jo hos personer med demens ofte er lengre intakt<sup>53</sup>. Derfor henvender hun seg til Lies kone, der hun spør hva som gjør han glad og begeistret. Marit ønsker å bli kjent med Lie som person, og starter med det som i livet hans har gitt han gode stunder. Det er slike stunder hun ønsker han skal oppleve, også med sin demenssykdom.

Opplysningene tar Marit med seg som «redskaper» for å «nå fram til» personen Lie, slik at hun i første omgang kan legge til rette for at han kan kose seg med et karbad.

Hun går til innkjøp av duftende skumbad og cd med opera: *Barbereren i Sevilla*. Marit tapper vann med skumbad i badekaret; det dufter furunål og *Barbereren i Sevilla* lyder i hele avdelingen. Lie går etterhvert villig opp i badekaret, vi kan se at han nyter det, men bare hvis Marit er i nærheten.

Marit går nå over til selve handlingen. Hun kan altså ikke være i dialog med Lie på «vanlig» vis. Hans reduserte evne til å forstå og bruke verbalt språk, begrenser en tradisjonell dialog. Det er her Marit utvikler dialogen gjennom andre gjenkjennbare uttrykk. Hun er nærværende til stede og ser på han når de har god kontakt og ikke. *Jeg ser på øynene at han blir glad når han ser meg*. Dette uttrykket tar Marit som et tegn på tillit, og tar i bruk Lies historie formidlet av hans

<sup>53</sup>Jakobsen 2007, Rokstad (red) 2008, Engedal et al 2009.

kone for å kunne gi han et godt bad. Hun ønsker at han skal oppleve det å vaske seg som noe godt og verdig. Ved hjelp av seg selv og av Lies interesse for opera og for gode lukter, kommuniserer Marit trygghet, verdighet, og ivaretar samtidig hans identitet. Resultatet av dette er at også Lies grunnleggende behov for hygiene ivaretas, et behov det ikke hadde vært mulig å dekke skikkelig, før Marit kom inn i bildet.

Hvilke kunnskaper ligger i denne fortellingen som går ut fortellingens begivenhet? I det følgende vil fortellingen om operasangeren danne rammen rundt refleksjonen.

La meg først reflektere rundt menneskets identitet og autonomi. Deretter vil jeg dvele ved begrepet omsorg og menneskets avhengighet.

#### **4.1.1. Menneskets identitet og autonomi**

Hvilken betydning har selvforståelse og identitet for menneskets eksistens? Hvilken sammenheng er det mellom menneskets opplevelse av identitet og autonomi?

I fortellingen om operasangeren utfordres personens autonomi og identitet. Lies uttrykk og handlinger følger ikke samfunnets normer for normal atferd forventet fra voksne mennesker. Det er derfor nærliggende å forklare disse ved hjelp av en diagnose; her aldersdemens. Faren ved en slik forklaring er at pleierne kan overse muligheten for at denne væremåte er uttrykk for noe Lie trenger hjelp til. Vi skaffer oss således en forklaring uten å forstå hva som plager han. I vår væren og gjøren blir *personen* Lie «borte» i den forstand at vi i vår fortvilelse av ikke å forstå, plasserer problemet i sykdommen som har inntatt Lies kropp. I en slik forståelse, når rasjonell kommunikasjon er vanskelig, er ikke bare Lies identitet truet, men også hans autonomi, da også hans vurderingsevne er svekket.

*Identitet* handler om den enkelte persons selvforståelse eller selvoppfattelse og er uløselig knyttet til individets personlige historie og egenskaper. Selvoppfattelsen har, i følge von Tetzchner (2012), to aspekter: *selvet som erkjenner* og *selvet som er erkjent*. Når man erkjenner seg selv, opplever man seg som et unikt individ, som et *jeg*. Når man oppfatter seg selv som erkjent, handler det om en bevissthet til sine egenskaper og kvaliteter i forhold til andre. Dette omtales i psykologien som individets oppfatning av seg selv som *meg*. Det første representerer således en fornemmelse av å være et avgrensede, sansende, handlende og følende individ. Det andre er

relasjonelt og representerer en refleksjon over seg selv, en bevissthet om ens egne egenskaper i forhold til andre<sup>54</sup>.

Lewis (2011) beskriver fire nivå av bevissthet om selvet:

Nivå 1: Jeg vet.

Nivå 2: Jeg vet jeg vet.

Nivå 3: Jeg vet du vet.

Nivå 4: Jeg vet du vet jeg vet

Disse nivåene beskriver utviklingen av identitet hos menneske. Nivå 4 innebærer ikke bare erkjennelse av seg selv som subjekt og objekt, men også erkjennelse av andre som det samme. Heri ligger også erkjennelsen av at samme hendelse kan oppleves fra ulike perspektiv. Det er først på dette nivået at mennesket kan innta et utenfra perspektiv på seg selv. De fleste teorier om utvikling av identitet, legger til grunn at selvoppfattelse i stor grad skapes av samhandling med andre, at selvoppfattelsen således er en sosial konstruksjon som formes gjennom væren og gjøren i kontekster som gir mening for personen (von Tetzcher 2012).

Christiansen (1999) viser til fire elementer vesentlig for en persons identitet. Det *første* elementet er i tråd med von Tetzcher, og handler om at identitet utvikles nettopp i relasjonen til andre. Selvtillit og selvforståelse erfares gjennom tilhørighet til, og identifisering med, en sosial gruppe. Hvordan en oppfører seg, hva en gjør i hvilke sammenhenger, hvordan en kler seg og hvilke ting man omgir seg med, velges i tråd med den sosiale gruppe man ønsker å identifiseres med, evt. er født og oppdratt inn i. Det *andre* elementet er knyttet til de vurderinger andre gjør av personens atferd, og hvilken plassering andre gir personen i forhold til tilhørighet. Her kan det dreie seg om forventninger til væren og gjøren. Det *tredje* elementet handler om identitetens betydning for personens livshistorie og mening med livet selv. Det dreier seg om hvilke hendelser som har betydning i livet, og hvordan personen løfter disse frem slik at de får betydning for vedkommende væren og gjøren. Det *fjerde* vesentlige elementet i en persons identitet er dens sentrale betydning for at personen skal erfare seg selv som en person i verden der tilfredshet og velbefinnende i livet oppleves regelmessig (Gabrielsen 2008).

Et menneskes identitet er således vesentlig for at mennesket skal oppleve seg som en person i verden, der personen, men sin historie og sin væren og gjøren har en plass, og blir bekreftet, i sosiale sammenhenger.

---

<sup>54</sup> Von Tetzchner 2012, s574

En persons identitet er altså ikke løsrevet fra det relasjonelle. Selvfølelse og identitet er snarere umulig å erfare uten relasjonen. Dermed kan også identitet knyttes an til en moralsk dimensjon. Hvordan man vurderes av andre har stor betydning for personens selvfølelse og velbefinnende. Å bli møtt med respekt og anerkjennelse, handler nettopp å bli møtt som den personen man er (Honneth 2003). Det motsatte vil være truende for personens liv.

### **Narrativ identitet**

Det finnes en nær kobling mellom en persons fortellinger og denne personens identitet (Wackerhausen 2009). Med Synnes (2012), mener jeg alle fortellinger kan leses som en selvpresentasjon der fortelleren viser frem sin identitet, både gjennom hvilke fortellinger som velges å fortelles, hvordan innholdet formes og måten det fortelles på. Nedskrevne, biografisk pregede fortellinger, forventes å ha en karakter av identitetsfremstilling, men også andre fortellinger om erfaringer og hendelser, vil vise fortellerens identitet. Meningen i en fortelling handler således både om innhold og form, men også om språk og bruk av metaforer, der alt vil speile elementer av fortellerens identitet.

Ricoeur (1992) hevder at fortellinger er grunnleggende for identitet og selvforståelse. I følge Giddens (1991)<sup>55</sup>, dreier ikke en persons identitet seg om hva man er eller gjør, men om å holde en fortelling om seg selv gående, og han anvender begrepet narrativ identitetskonstruksjon. Det dreier seg om å ivareta en viss grad av kontinuitet samtidig som det er rom for de endringer som skjer. Personers fortellinger bidrar slik til å skape sammenheng i livet.

La oss her dvele litt ved Ricoeurs<sup>56</sup> identitetsforståelse. Hva er utfordringen i forståelse av identitet? Den største utfordringen er knyttet til at vi som mennesker lever temporalt, og således kontinuerlig utsettes for endringer. Er vi da den samme personen gjennom livet? Den personlige identiteten har en kjerne av konstanthet, semantikk, som bevares tross de bevegelser og endringer tiden og livet utsetter den for. Ricoeur (1992) opererer med to ulike former for identitet; *idem* og *ipse*. *Idem* handler om det stabile, kontinuiteten og det forutsigbare, mens *ipse* handler om det foranderlige, det uforutsigbare, endringen. *Idem* er knyttet til identitet som sammenhet (sameness) mens *ipse* er knyttet til identitet som selvhet (identity as selfhood)<sup>57</sup>. Sammenhet handler om identitetens permanens i tid og er svar på spørsmålet om «hva er jeg», mens selvhet er knyttet til det foranderlige, den utvikling personen er utsatt for gjennom livet, og er svar på spørsmålet «hvem er jeg»? (Synnes 2012). Sammenhet handler altså om at jeg er den

---

<sup>55</sup> Utdypet av Synnes 2012, s 16.

<sup>56</sup> Ricoeur: *Onself as another* (1992)

<sup>57</sup> Det er gjort ulike forsøk på å oversette begrepene. Jeg velger her å nytte Halvard Ystads oversettelse fra 1999.

samme personen i dag som jeg var for 58 år siden. Når jeg kommer til Senja kjenner folk meg igjen og husker meg fra år tilbake. Så sier de alltid: «Du bi no meir og meir lik mor di». Jeg forandrer meg, men mine røtter og min historie er sementert.

Selvheten handler, i følge Ricoeur, om hvem jeg er. For å beskrive dette lanserer han to begrep; *karakter og å holde ord*. Karakter handler om varige egenskaper som kjennetegner dette mennesket; vaner eller disposisjoner og tilegnede identifikasjoner som verdier, normer og idealer (Ricoeur 1992, s 121). I karakter møtes de to identitetsformene idem og ipse. Å holde ord handler i Ricoeurs forstand om selvheten. Det dreier seg om å være trofast mot seg selv, og holde det en har lovet. Gjennom en slik overordnet regel opprettholder man egen identitet til tross for at man er utsatt for og erfarer endringer.

Den personlige identiteten består således av en sammensmeltning mellom sammenheng og selvhets, mellom idem og ipse, og kan tas rede på eller formidles gjennom fortellinger.

Gjennom forteljingar møter vi sjølvvet i opplevingar og kva som blir konstituerande for karakteren. Med andre ord gir forteljing ei forståing av identitet som eit samspel mellom det sjølvsame og det varige sjølvvet (Synnes 2012, s 43).

Disse to ytterpunktene i personens identitet vil opptre dynamisk i fortellingens plott, som i Ricoeurs teori er fortellingens kjerne.

Plottet utgjør ei rivalisering mellom harmoni (concordance) og dissonans (discordance) som heilt fram til slutten av forteljinga trugar identiteten. Med harmoni meiner Ricoeur eit ordnande prinsipp som styrer dei ulike hendingane som utgjør forteljinga som einskap. Men denne einskapen som harmoni opprettheld, blir heile tida truga av tilsynekomsten av dissonans, uførutsette hendingar og avgjerande episodar som trer inn i forteljinga (Synnes 2012, s 17).

Ricoeur (1992) kaller syntesen mellom harmoni og dissonans i fortellingen som konfigurasjonen. Det er i konfigurasjonen<sup>58</sup> at plottet fremkommer, og utviklingen i fortellingen tar ny retningen. Man kan godt si at den narrative identitet kommer til syne i denne konfigurasjonen som kan forstås som et samspill mellom det forutsigbare og kjente på den ene siden, og det uventede, endringen, bruddet på den andre siden.

Den personlige identitet bevares og utvikles således gjennom personens livsfortellinger.

Hvilken relevans har så disse kunnskapene for profesjonelle omsorgsutøvere i møte med sårbare grupper? Vi har vist at identitet trues i livets siste fase og ved demenssykdom. I personers livsfortelling vil sykdom ofte utgjøre et brudd, som gjør at livsfortellingen tar en ny retning. Dette bruddet, skapt av den dramatiske situasjonen, kan føre til kaos dersom det løsrives totalt

---

<sup>58</sup> Konfigurasjon forstås her som et system av samvirkende enheter (Fremmedordboken, Gyldendal).



fra kontinuiteten. Identiteten trues dersom dynamikken mellom sammenhet og selvhet, mellom idem og idse, opphører. I kaoset vil selvheten «miste støtten fra» sammenheten; det faste, forutsigbare og hverdagslige, slik at personen ikke klarer å fortelle eller hente frem sin egen livsfortelling. Denne studiens pasientgrupper er særlig utsatt for dette. Personer med demens har også andre utfordringer som forsterker en truet identitet da deres kognitive kapasitet reduseres i demensforløpet og fører til at hukommelse, vurderingsevne og erfaring av sammenhenger, blir vanskelig. I tillegg er språket, både utøvelse og forståelse, ofte affisert utover i sykdomsutviklingen. Pleiernes ansvar blir således også knyttet til at personen bevarer sin identitet og opplever sin livsfortelling ved at man bidrar til en balansert dynamikk mellom det faste, forutsigbare, hverdagslige, vanene og det som skjer i møtet med sykdommens ulike faser.

Marit vil gjerne at Lie skal oppleve gleden ved å bade, noe han alltid har hatt glede av tidligere. For å ta rede på hva som gjør han glad og begeistret og gir han gode følelser, tar Marit kontakt med fru Lie, som umiddelbart fremhever interessen og gleden over opera. Videre sier fru Lie at han er “en duftens mann”, han elsker parfymer og duftende blomster. Marit går til innkjøp av duftende skumbad og cd med opera: *Barbereren i Sevilla*. Marit tapper vann med skumbad i badekaret; det dufter furunål og *Barbereren i Sevilla* lyder i hele avdelingen. Lie går etterhvert villig opp i badekaret, vi kan se at han nyter det, men bare hvis Marit er i nærheten.

Bruddet, plottet, i Lies livsfortelling, er knyttet til hans reaksjon på demenssykdommen. Lies uttrykk tyder på en opplevelse av kaos og mangel på kontroll. I denne manglende kontrollen er sammenhengen mellom utfordringen og det trygge, borte. Han er, med stor sannsynlighet ubevisst på søken etter noe trygt, et holdepunkt. Dette finner han i Marits øyne, i Marits nærvær. Hun møter han, personen Lie, i hans kaos. Men for å komme videre, for å ivareta hans verdighet, må hun skape rom for å nå inn til han. Hun velger å forholde seg til hans livsfortelling, slik den fortelles av hans kone. Marit vil forsøke å skape dette rommet ved å bygge på Lies erfaringer med gode følelser, og bruker vaner fra hverdagen som utgangspunkt. Dersom Lies språkforståelse hadde vært intakt, kunne hun i større grad hatt kontakt via samtalen. Men siden språket er begrenset, appellerer hun til Lies sanser og hans kroppslige erfaringer knyttet til disse. Slik utvikler hun kontakten med Lie gjennom å være nærværende og ved å bidra til at han fortsatt erfarer å være personen Lie, til tross for sin demenslidelse.

#### **4.1.2. Menneskets avhengighet – omsorgens vesen**

Lie har en demenslidelse. Hos han har denne lidelsen skapt mange utfordringer; han har mistet evnen til å snakke, det ser også ut til at hans evne til å forstå og vurdere er redusert, han har

flyttet fra et sted til et annet og finner seg ikke til rette i nye omgivelser. Mye av det vi assosierer med en voksen person; språk, refleksjon, kontroll av atferd og tilpasningsevne, er truet ved demenslidelse (Engedal et al 2009). Slik kan man si at Lie som person, hans identitet og autonomi er truet. Vi kan, gjennom å tolke Lies uttrykk, ane at han sannsynligvis har det kaotisk inni seg. Personene rundt han blir redde, han ser pleiernes og pasientenes frykt, hvilket rimeligvis forsterker kaoset. I situasjonen er det Lies identitet og verdighet som står på spill, i hans lidelse, og i møte med pleiere som ikke forstår hans uttrykk. Men også Marit setter seg selv på spill og tar en sjanse, en risiko, i relasjonen, motivert av å skape et rom der Lie, med henne, kan oppleve trygghet og verdighet. Lie fremstår i denne situasjonen som særlig sårbar og således særlig avhengig av omsorgsutøveren og dennes valg av tilnærming.

### **Omsorg**

Omsorg trer alltid frem i menneskemøter, i relasjoner. La oss dvele litt ved fenomenet omsorg i forsøket på å forstå dette fenomenets praksiser.

I fortellingen om *operasangeren* møter vi en omsorgsrelasjon der pasientens avhengighet er fremtredende. Og nettopp avhengighet er sentralt i fenomenet omsorg. Vi er født avhengig av den Andre.

Den menneskelige eksistens er ledet av omsorgsphenomenet (Fløistad 1993). Utgangspunktet her er at mennesket ikke kan forstås ved seg selv alene. Menneskets oppfatning av seg selv må derimot forstås relasjonelt, historisk og relativt i den forstand at det er sosialt, foranderlig og underlagt forandring. Menneskets væremåte har, til forskjell fra ikke-menneskelige ting, kjennetegn og strukturer som er felles. Det er disse felles strukturene som konstituerer den menneskelige eksistens. Omsorg kan forstås som en overordnet samlestruktur for disse strukturene der den menneskelige væren og væremåte, innebærer, og forutsetter andre menneskers eksistens. De Andre er der som medkonstituerende i vår tilværelse. *Å tale om et jeg gir egentlig bare mening i relasjonen til et du* (Fløistad 1993, s 97).

Hvorfor er dette interessant når omsorg og omsorgspraksis skal reflekteres over?

Hvordan man er overfor andre mennesker er representativt for den menneskelige væremåte. Man er sågar ansvarlig overfor denne væremåte i alle situasjoner, enten det dreier seg om erkjennelse av verden, eller handlinger i det praktiske liv. Slik kan man se på enhver menneskelig væremåte, handling eller beslutning, primært som et uttrykk for i hvilken grad et menneske er seg sitt ansvar overfor sin spesifikke væremåte, bevisst. Slik er grunnforståelsen.

Mennesker er imidlertid frie, selvtenkende vesener, som har, og må forholde seg til, valg. Således også til hvordan de velger væremåte i forhold til andre. Den direkte omsorgen kan, i følge Heidegger<sup>59</sup>, ta minst to hovedformer, altså der er minst to valg; Han kaller disse *inngrepene- beherskende og forangående- befriende*. Valg av den ene eller den andre væremåte, mellom disse to ytterpunktene i ens holdning overfor andre, ligger i ens egen eksistens, enten som *uegentlig* (uekte, ikke å være seg selv) eller *egentlig* (ekte, å være seg selv). En inngrepene-beherskende væremåte vil være karakterisert av kontroll og styring, nærmest egoistisk motivert. I en slik væremåte vil man kunne tenke omsorgen utelukkende for seg selv, snevert, og vil således fremstå som uegentlig. Det motsatte oppfattes i en væremåte som forangående-befriende, der den andres væren interesserer en og er vesentlig, og vil således forstås som egentlig. Det er i en væremåte som forangående-befriende at nærvær oppstår. Mellom disse to ytterpunktene finner vi alle grader av hensynsløshet og hensynsfullhet, avvekslet med likegyldighet (Fløystad 1993).

Jeg betrakter disse tankene som moralske elementer knyttet til forståelsen av menneskets eksistens og derav også for omsorg. Omsorg kan således forstås som et moralsk begrep.

Når former for å være med andre, eller former for å sørge for andre, beskrives, så handler dette om omsorgsfenomenet og den enkeltes valg i forhold til den grunnleggende væremåte.

Tilbake til menneskes medfødte avhengighet.

Vilje til liv eller streben etter selvoppholdelse er et kjennetegn ved menneskelig eksistens. Men på et kanskje enda mer grunnleggende nivå er avhengighet og sårbarhet definerende for hva det vil si å være menneske. (Avhengigheten av andre bunner i den enkeltes sårbarhet. Sårbarheten gjør at bånd etableres til andre. Uten bånd til noen utenfor seg selv, kan ikke mennesket klare seg. Mennesket er nemlig ikke et selvtilstrekkelig vesen, og mangelen på selvtilstrekkelighet gjelder ikke bare ved fødselen, det er snarere et vesenskjenntegn som vedvarer livet ut (Henriksen og Vetlesen 2006, s 76).

I sitatet utheves to av fire vesenskjenntegn i menneskets grunnvilkår; *Avhengighet og sårbarhet*. Disse to må sies å være sentrale sider ved det å være menneske, og utgjør selve grunnlaget for vår eksistens og sameksistens. Man kan således si at det å være menneske i seg selv er å være henvist til andres omsorg, i og med at vi er gjensidig avhengige av hverandre og andres interesse og omtanke, knyttet til vår medfødte sårbarhet. Vi er prisgitt andre mennesker i vår eksistens, hvilket ikke nødvendigvis gjør at våre omsorgsbehov blir møtt, eller innfridd. Grunnleggende gjelder det at vi som mennesker er trengende vesener, og like grunnleggende gjelder det at den omsorgen andre gir oss kan komme til kort i forhold til våre behov<sup>60</sup>. *Skjørhet* er slik sett et tredje vesenskjenntegn ved det å være menneske (Henriksen et al 2006). Forholdet mellom

<sup>59</sup> Fløystad (1993) Heidegger – en innføring, Heidegger 2007.

<sup>60</sup> Jfr. også Heideggers to mulige perspektivvalg i omsorgsutøvelse. Henriksen og Vetlesen (2006).

mennesker er skjørt, og menneskets svar på den andres sårbarhet og avhengighet, er ofte preget av denne skjørheten. Det kan føre til at behov for omsorg innfris, men det kan også føre til at de ikke innfris, at den som er i en sårbar situasjon ikke blir sett eller forstått. Pasientene i denne studien er i særlig sårbare situasjoner, og således særlig utsatt i sin utleverthet til omsorgsgiverne. Dette er en risiko ved det å være et sårbart og avhengig menneske i et skjørt fellesskap.

*Dødelighet* er det fjerde vesenskjenntegn ved menneskets eksistens (Henriksen et al 2006).

Dødeligheten kan forstås som en avgrensning for våre livsvalg. Vi kan, av naturlige årsaker, ikke erfare egen død, men gjøres oppmerksom på egen dødelighet gjennom andres dødelighet og død, hvilket forsterker vår bevissthet om at vi selv er dødelig, noe som kan, og vil prege våre livsvalg. I relasjon med pasienter i livets slutfase møter pleierne pasientenes avhengighet i deres lidelse, der pasientenes uttrykk også utfordrer eksistensielle forhold hos pleieren selv. Slik settes pleierne selv på spill i omsorgsrelasjonen.

*Omsorg* er slik et svar på disse menneskelivets grunnvilkår knyttet til disse vesenskjenntegn ved å være menneske. Omsorg er responsen på den andres sårbarhet og i ytterste konsekvens å forstå som understøttende til selve livet. Dersom omsorgen uteblir, kan den trengendes liv være truet. Omsorg er også understøttelse av et verdig liv, et svar på den trengendes krav på verdighet (Kemp 2001)<sup>61</sup>.

Går vi tilbake til Lie, i fortellingen om operasangeren, uttrykker han sterkt et omsorgsbehov. Han er i en tilstand der han avgjort ikke kan ivareta egne behov, slik at både hans liv, hans identitet og hans verdighet, kan forstås som truet i situasjonen. Situasjonen bærer preg av en sterk avhengighet, uten at det tilsynelatende er rom for pleierne til å møte han i hans utleverthet. Snarere opplever pleierne Lie som truende, som et uromoment i avdelingen, en vi har gitt opp og ønsker å sende tilbake til utgangspunktet, en psykiatrisk avdeling. Lie er, i sin lidelse, med sitt voldsomme uttrykk, i en sårbar og skjør posisjon, der pleierne definerer han som vanskelig, og gir opp forsøk på å «nå inn til han». Hans uttrykk er dramatisk og kan også forstås som et tegn på at også han selv opplever situasjonen like dramatisk. Slik fremstår han, i sin sårbarhet, også som en som forsøker å uttrykke noe. Han forsøker å formidle noe, men blir ikke forstått. Hans dramatiske uttrykk plasseres i hans kropp og i hans diagnose, og blir således et problem *i han*, nærmest uavhengig av pleierne og relasjonen forøvrig. Dette skaper en situasjon der uttrykket ikke oppfattes som noe han vil uttrykke, men som en konsekvens av hans demensdiagnose, hvilket gjør at handlingsvalgene kun er knyttet til han og ikke til relasjonen med de andre

---

<sup>61</sup> Kemp, i Bjerrum og Christiansen (red) 2001

(pleiere og andre pasienter), ei heller til den uoversiktelige situasjonen han kanskje opplever å være i. Å vite hva som er riktig handling er således vanskelig, og pleierne opplever seg handlingslammet. Det er Marit som bryter denne tankegangen blant omsorgsutøverne, ved at hun, gjennom sitt nærvær i møte med Lie, opplever en type kontakt som hun erfarer som tillit. Hennes innstilling er rettet mot personen Lie, og ikke den uro hans uttrykk skaper.

Pleierne i denne studien forholder seg også til pasientenes sårbarhet og avhengighet. Pasientenes situasjoner skaper stor grad av avhengighet. Deres lidelse uttrykkes på ulikt vis og kan i seg selv skape utfordringer i omsorgsrelasjonen. Handlingsvalgene preges ofte av dette. Som moralske subjekter er pleierne ansvarlig overfor den andres, pasientens, avhengighet. Med avhengighet følger ansvar. Vi er utlevert til hverandre, den avhengige er utlevert til omsorgsutøveren, som står ansvarlig i relasjonen. Ansvaret øker med grad av avhengighet (Henriksen et al 2006). Å fremstå som et ansvarlig subjekt fordrer en bevissthet om den andres avhengighet.

Når den andre i en særlig sårbar situasjon er pasient, møter han profesjonelle omsorgsutøvere. Hvordan møter den profesjonelle omsorgsutøver det ansvaret det innebærer å møte pasientene i deres avhengighet? Hvilke valg gjøres? På bakgrunn av hva og med hvilken begrunnelse?

## **4.2. Nærvær i møte med pasienter og pårørende**

Det er ikke urimelig å se opplevd nærvær i sammenheng med opplevd anerkjennelse. For at pasientene skal oppleve sammenheng, må de oppleve seg anerkjent som person. Å oppleve seg anerkjent, er oftest en ikke reflektert opplevelse eller erfaring<sup>62</sup>. Like fullt er det rimelig å hevde at en grunnforutsetning i en omsorgsrelasjon er knyttet til anerkjennelse. La oss dvele litt ved begrepet anerkjennelse som vesentlig i relasjoner mellom mennesker, for nærvær og i forståelse som sådan.

*Anerkjennelse* er, i følge Hegel<sup>63</sup>, også en grunnleggende dimensjon i menneskelig eksistens, og således en avgjørende dimensjon i bekreftelse av den andres identitet. Frihet, i betydning selvbevisst subjekt, muliggjøres gjennom gjensidig anerkjennelse. Selvets forhold til seg selv, altså selvbevissthet, er således mulig kun gjennom den andres forhold til deg og for så vidt den andres forhold til seg selv. Anerkjennelse er således en handling av to selvbevisstheter der de forholder seg til seg selv gjennom forholdet til en annen, og forholder seg til en annen gjennom

---

<sup>62</sup> Noen vil kanskje hevde at det er ved manglende anerkjennelse at bevisstheten rundt betydningen av den, fremtrer. Når man sier; *jeg blir ikke anerkjent*, har man allerede satt i gang refleksjoner rundt erfaringer der anerkjennelse mangler.

<sup>63</sup> Hegel: *Åndens fenomenologi* (1999)

forholdet til seg selv (Førde 2003). Anerkjennelsen er slik alltid gjensidig og intersubjektivt formidlet. Anerkjennelse går, i følge Førde (2003) gjennom tre faser; Umiddelbarhet, motsetning mellom subjektene (konfrontasjonen) og formidling av en allmennhet i forståelse av akseptasjon. Umiddelbar kunnskap om seg selv vil alltid ha i seg en type falsk bevissthet, i kraft av at en slik kunnskap ofte er ufullstendig og unyansert. Ja, Hegel snakker sågar om en kunnskap preget av rå, ukultivert egoisme. Den defineres også som før- refleksiv. I møte med den andre, vil denne umiddelbare selvbevissthet utfordres, og i større eller mindre grad konfronteres, før man i forsoningen oppnår gjensidig anerkjennelse. Her er formidlingen sentral. I en slik anerkjennelsesakt vil begge subjektene selverkjennelse utvikles mot en ny bekreftelse. I denne gjensidigheten som i anerkjennelsen opptrer intersubjektivt og dialektisk, ligger således selvbevissthet og bekreftelse for alle subjektene. Slik kan en forstå anerkjennelse som grunnleggende for menneskets eksistens, i forståelsen av bevissthet om seg selv, og sin identitet. Gjensidig anerkjennelse vil gjenkjennes ved autonomi, forsoning, selvovervinnelse og frigjøring av den andre som enestående (Førde 2003). Man kan godt si at det å bli sett, hørt og anerkjent i den forstand også kan forstås som et svar på et omsorgsbehov, altså en omsorgshandling. Man kan videre si at det å få positiv respons på en omsorgshandling også erfares som en anerkjennelse.

I foreliggende studie, der fortellinger fra omsorgspraksis reflekteres over vil anerkjennelsen, som gjensidig og intersubjektiv, utfordres. På hvilken måte? La meg dvele ved en av pleiernes fortellinger.

Knut, sa jeg, hva er det du strever med? Vil du si noe om det? Min intuisjon sier meg at du sliter med noe. Er det noe du føler å snakke med meg om? Nå sitter jeg her og har muligheten til å høre på. Hvis du har behov for det, så er jeg her. Så ble han litt stille, så plutselig sier han; Ja du skjønner jeg er redd nå, jeg er redd for døden og jeg er redd for det at det ikke skal være en Gud som tar imot meg fordi jeg ikke har vært et bra menneske. Så jeg har ikke søkt så mye til Gud og hvordan blir det med meg nå når jeg skal dø? sa han. Da fikk vi en samtale som var viktig for han hvor jeg også flettet inn noe av mitt, noen ganger kan du gjerne flette inn litt av ditt eget, dine egne tanker, men da må du være ekstremt bevisst, for det er ikke du som er sentrum, men dette med at det er tøft å være menneske. Vi klarer ikke alltid å leve livene våre sånn som vi egentlig ønsker, og vi er så strenge med oss sjøl. Litt sånne ting var det jeg og han snakket om, hvor jeg altså brakte inn litt av min erfaring i livet, og som jeg oppfattet ble bra for Knut der da. Og så, det som datt ned i hodet mitt, da, jeg er ikke så veldig bevandret i Bibelen, jeg har min religiøsitet på min måte, men det var et bibelsitat som datt ned i hodet mitt om at den som søker Gud, så vil han være der for deg..noe sånn. Jeg så at han slappet av og det ble et nydelig møte mellom oss to. Så avsluttet jeg med å si at det kan være lurt at du snakker videre om disse tingene med presten. Det fikk vi til og så døde han et par dager etterpå.

I denne fortellingen utfordres pleieren langt inn i sin egen eksistensielle verden. I livets slutfase kommer det ofte uro og fortvilelse rundt trosspørsmål. Pleieren anerkjenner Knuts behov, hun bagatelliserer det ikke, hun tier det ikke bort, men hun tar det alvorlig. Hun kunne umiddelbart

ha henvist til presten, men hun gjør det ikke. Hun svarer på pasientens umiddelbare henvendelse til henne. Pleieren møter således *personen* Knut der han er i sin livsfortelling. Han famler i forhold til sin identitet, men har overskudd og tillit til å stille spørsmålet. Fortellingen kan også tolkes slik at han, gjennom at han slapper av, også anerkjenner henne. Uten at det problematiseres eller analyseres i situasjonen, skjer det en interaksjon kjennetegnet av respekt og verdighet, og anerkjennelsen oppleves gjensidig. Pleieren tar ham imot og setter seg selv på spill. Hun har ingen svar, men viser egen sårbarhet i forhold til spørsmålet. Slik skaper hun et rom der han blir møtt og ivaretatt.

Hva vil jeg med dette? Når det snakkes om verdighet som omsorgens kjerne, er dette knyttet til begreper som respekt og anerkjennelse.

Omsorg som betyr noe for den trengende, er den som er gitt fritt av en annen som anerkjenner den trengende som fullverdig (Vetlesen 2001, s 34)

Dette er, rent teoretisk, nærmest opplagt og selvfølgelig; anerkjennelse er en av menneskenes livsbetingelser. Man kan likevel ikke se på dette uten å se på avhengigheten. I selve sitatet er det mulig å se den opplagte asymmetrien som kjennetegner forholdet mellom den trengende og omsorgsgiveren. Friheten til å velge, her å gi, eller ikke gi omsorg, er tillagt omsorgsgiveren, mens friheten til å velge om man vil motta omsorgen, ofte er begrenset. Dette gjelder mennesker i alle aldre som er i sårbare og fortvilte situasjoner der omsorg, kanskje særlig profesjonell omsorg, er påkrevet. I det asymmetriske forhold mellom den trengende og omsorgsutøveren ligger således valgmuligheten som en maktfaktor, som kan brukes eller misbrukes i relasjonen. I avhengigheten er friheten til autonome valg truet (Vetlesen 2001). For denne studiens pasientgrupper, der sårbarheten, og dermed avhengigheten, er særlig stor, synes avhengigheten påtrengende. Autonomien vil derfor også være særs truet.

Honneth (2003, 2006) har også fokusert på anerkjennelse som grunnfenomen for menneskelig væren i verden. Fravær av anerkjennelse kan, med Honneth, medføre at mennesker krenkes. Valget omsorgsgiveren har til ikke å være anerkjennende i relasjonen med den trengende vil derfor kunne føre til at den trengende i omsorgssituasjonen utsettes for krenkelse. Anerkjennelse inneholder både erkjennelse og tilstedeværelse, både tanke og handling (Honneth 2003, 2006) og vil således også ha betydning for erfaringer av nærvær i situasjonene.

Nettopp i erkjennelsen av at den omsorgstrengende er prisgitt omsorgsgiverens frihet til å velge om han vil fremstå som egentlig eller uegentlig, i Heideggers begrepsbruk (2007), ligger ansvaret. Ansvaret for den andre og ansvaret for det valget som gjøres. Ansvar er et nøkkelbegrep i etikken, og således også i omsorg. Å være et ansvarlig subjekt er å være den

andres sårbarhet, avhengighet, og hans omsorgsbehov, bevisst. Men det å vise ansvar i denne sammenheng ligger ikke bare i selve bevisstheten om den andres avhengighet, men også i viljen til å møte hans omsorgsbehov gjennom aktive handlinger. Det være seg i konkrete væremåter eller gjøremål, i vøren og gjøren. Bevisstheten om den andres avhengighet kan slik forstås som første ledd i det å ta ansvar.

Når Marit i fortellingen om *operasangeren* prøver, gjennom sitt nærvær å ta imot Lie gjennom den lille kontakten hun erfarer, synes dette motivert i et ønske om å legge til rette for en verdig omsorg for han. Samtidig ligger det noe spontant i dette valget; *Det er noe mellom oss. Jeg ser at han blir mildere når han ser meg.* Kan Marit, i sin fortvilelse over ikke å «nå inn til» Lie, ubevisst åpne for en type kontakt som ikke nødvendigvis er en posisjon hun reflektert inntar? Kan Marits bevissthet om Lies avhengighet, og hennes anerkjennelse og ansvar i sammenheng med dette, så å si skape rom og åpenhet for det spontane, det som nødvendigvis ikke er opplagt? Pleierne i denne studien forteller om at nærværet med pasienten utløser på et vis rom, hvor nye væremåter og handlinger får plass. Disse er ikke alltid reflekterte, snarere ofte umiddelbare. Flere pleiere reflekterer over dette, retrospektivt, ved at de undres over hva som skjedde, hvorfor det skjedde og om det var god eller dårlig omsorg.

I omsorgsrelasjonen er den trengende prisgitt omsorgsgiveren og hans ansvarlighet. Deltakerne i omsorgsrelasjonen inngår således i et maktforhold der begge har et ansvar i kraft av å være moralske subjekt, men der muligheten til å velge handlinger primært ligger hos omsorgsutøveren, avhengig av i hvilken situasjon, for eksempel grad av sårbarhet, den omsorgstrengende, er i. I dette valget ligger avgjørende definisjonsmakt og muligheten til å velge den andre bort. Ansvaret for den andre er ivaretatt når omsorgsutøveren velger å møte den andres omsorgsbehov med anerkjennelse.

La oss igjen vende tilbake til fortellingen om *operasangeren*. Fortellingen viser to mulige retninger i valg av handlinger i en situasjon som fremstår som utfordrende og nesten uhåndterlig. Jeg, som avdelingsleder er ved å gi opp, jeg føler vi har prøvd alt, at vi ikke «når inn til han», og ikke behersker å gi han god omsorg. Hans atferd og uttrykk er ukjent og skremmende, og kan som sådan true vår anerkjennelse av han som likeverdig. Selvsagt ikke i vår reflekterte, artikulerte fremstilling av relasjonen, men kanskje i vårt egentlige, emosjonelt betingede forhold til Lie som person. Utfordringene blir definert i hans kropp, med en diagnose som i seg selv forklarer atferden. I en slik forståelse av pasienten, reduseres han til et objekt hvor problemene er definert i hans kropp, forklart og funnet «verdig» en problemløsning. Anerkjennelsen i relasjonen må slik kunne sies å være utsatt i den forstand at personen Lie står i fare for å bli



«borte» i en medisinsk forklaring knyttet til selve demensdiagnosen. Dersom anerkjennelse er, slik Honneth (2003) hevder, et svar på den andres formidlende selvforståelse, er det rimelig å forstå at anerkjennelse er satt på spill i møte med personer med demens. Formidlingen, uttrykket, inntar her en utradisjonell form der formidlingen er komplisert og uttrykket kan kamuflere budskapet. Anerkjennelsen står således på spill.

Det er først når Marit forteller om sin erfarte kontakt gjennom Lie's øyne og ansikt, at vi kan snakke om anerkjennelse. Denne erfarte kontakten Marit forteller om, ser ut til å forutsette et nærvær der Lie opplever å bli møtt som likeverdige person, og således anerkjent, til tross for sin sykdom med sitt uttrykk. Hva kommer så først i denne handlingen? Hva er væren og hva er gjøren? Pleierne i studien snakker om en innstilling i øyeblikket, i nærværet. Denne innstillingen reflekterer de over i ettertid, der de trekker den frem som et uttrykk for anerkjennelse og respekt. Hva kommer først; nærværet eller innstillingen?

#### **4.2.1. Å være rettet mot pasienten**

Nærvær fordrer rettethet mot pasientene. Rettethet mot pasientene synes å skape rom for nærvær. I den gode omsorgspraksis er pleierne rettet mot pasientene i situasjonene de sammen befinner seg i. Dette gjelder uansett hvor utfordrende situasjonene er. Pleierne understreker dette som vesentlig å være bevisst på, særlig der situasjonene, møtene, fremstår som utfordrende. Samtidig ser det ut som om denne rettethet handler om en pre-refleksiv innstilling som skaper rom for spontane, men også reflekterte, omsorgshandlinger. I fortellingen om operasangeren som bærer bud om en slik særlig utfordrende situasjon, vises hvordan selve situasjonen, utfordringen i seg selv, kan føre til at handlingene rettes mot problemet og et system for problemløsning, mer enn mot det å forstå personen Lie. Når pleierne er rettet mot pasienten er det pasienten i situasjonen; tilstand, stemning, uttrykk, som bestemmer handlingen. Slik kan man si at selve gjøremålet i seg selv aldri er målet, men en handling i rettethet mot pasienten. Pleierne snakker således om å være og å gjøre i samme moment.

La oss gå tilbake til fortellingen om *damen i dusjen*.

Omdreiningspunktet i fortellingen er knyttet til pleierens frustrasjon over at pasienten ikke vil dusje, at hun klyper og roper. Pleierne får etter hvert veiledning fra Lisa, som viser dem hvordan hun møter pasienten i nærvær, med anerkjennelse og respekt i sine handlingsvalg. Like fullt trekker pleieren den konklusjon at de må, av tidshensyn, fortsette som tidligere. Pasientens «unormale» atferd inviterer ikke til «normal» samhandling, men utfordrer i stedet pleierne.

Reglene og prosedyrene virker ikke i møte med pasienten. Pasientens reaksjoner er delvis uforutsigbar og erfart u håndterlig, slik at løsning i situasjonen synes fastlåst. Faren for at uverdighet oppstår i slike situasjoner, er overhengende. I denne fortellingen vises omsorgsutøverens definisjonsmakt i situasjonen, både når det gjelder innstilling til pasienten og handlingsvalg. I fortellingen ser vi to ulike måter å møte denne damens behov for omsorg. I den aktuelle avdelingen legges det opp til et system for dusjing på fastlagte dusjedager. I og for seg en handling som har i seg et mål om at denne damen skal være ren og velstelt, noe som i vårt samfunn ofte knyttes opp til nettopp verdighet. Det problematiske er at målet, dusjen, krever en type innsikt og tilpasning som for denne damen, pasienten, fremstår som vanskelig. Så kunne man tenke at det hele kunne forklares med sykdommen, hvilket, isolert sett, eller i rendyrket form, ikke ville gi pleierne særlige handlingsvalg ut over det tradisjonelle, som tilsynelatende virker forsterkende på pasientens negative atferd. Alternativet fortelleren foreslår, og angivelig vis benytter, kan forstås som det tradisjonelle på den aktuelle enheten; et sentralstimulerende medikament kalt Sobril, som da gis i forkant av selve dusjingen for å dempe atferden. En gang inviteres imidlertid Lisa inn i situasjonen, der hun viser at pleiernes atferd i møtet med pasienten også kan skape en god situasjon der pasientens verdighet blir ivaretatt. Fortelleren er enig i at Lisas måte å være og å handle i situasjonen på er bra for pasienten. Likevel konstaterer han at slik Lisa møter pasienten har de rett og slett ikke tid til. Og så legges saken død. Slik kan man hevde at pleieren ikke egentlig er rettet mot pasienten, men mot gjøremålet, dusjingen. Det handler om lojalitet til oppgaven, der det i denne fortellingen handler om å «dusje» pasienten. Fortellingen inviterer til å problematisere menneskets sårbarhet, avhengighet, truede autonomi og identitet.

Personer med demenssykdom er oftest ikke bevisst sin avhengighet, da også bevisstheten i betydning evne til refleksivitet, er truet. I vår verden, der autonomi og selvhjulpenhet er sentrale verdier, vil det å fremstå som uavhengig være et tegn på verdighet, og det motsatte, altså avhengighet, som uverdighet. I denne aktuelle fortellingen forstår jeg at det «å dusje» pasienten er definert som en omsorgshandling. Pasientens autonome valg i situasjonen vil antakeligvis være ikke å dusje, særlig under de vilkår som vanligvis rår i situasjonene. Hun erfarer og «husker» sannsynligvis tidligere dusjeseanser kroppslig, og reagerer i tråd med disse erfaringene. Dette er i og for seg ikke uproblematisk, da hennes valg på sikt nettopp kan skape en uverdigg situasjon for henne. Pleierne står ofte i skjæringspunktet mellom handlingsvalg som fremmer pasientens autonomi, og handlingsvalg som fremmer pasientens verdighet, hvilket ofte, særlig i sykehjem, skaper situasjoner der det anvendes svak tvang (Jakobsen et al 2010). Det interessante

i denne fortellingen er derfor at en opplevd situasjon, der Lisa gjennom sin tilnærming, både ivaretar pasientens behov for å bli ren og pasientens behov for mellommenneskelig anerkjennelse og verdighet, blir avvist på grunn av forhåndsdefinerte og erfarte rammefaktorer. Lisa møter *personen* ikke bare *pasienten* i situasjonen, og hun er primært rettet mot henne.

Den andre pleieren tar således ansvar for pasientens verdighet i *en* sammenheng, med «overkjører» henne i en annen. Dette handlingsvalget, som her er benevnt «overkjørsel», blir heller ikke bare overkjørsel over pasienten, den trengende, men også over personalet, omsorgsgiverne, som opplever situasjonen skremmende og ubehagelig (Jakobsen et al 2010).

Kan man så si at pleieren gjør et bevisst valg i forhold til om, eller hvordan pasientens opplagte omsorgsbehov skal ivaretas<sup>64</sup>?

Kan pasientens manglende verbale uttrykksevne, forstått som manglende verbalt språk, være et element som i seg selv bidrar til manglende anerkjennelse som medsubjekt i situasjonen? Vil det å møte pasienten som *dement*, og ikke som *person* med demens, og la diagnosen forklare hennes atferd, kunne være krenkende i seg selv? Fortellingen viser tydelig at pasientens identitet og autonomi svekkes ytterligere ved pleierens handlingsvalg.

Det er betimelig å stille spørsmål ved pleierens bevissthet rundt utfordringer i møte med personer med demens og det ansvaret pleieren har for å ivareta pasientenes omsorgsbehov. Denne pleieren velger å være inngripende-beherskende, for å bruke Heideggers begrep, i sitt møte med pasientens omsorgsbehov, til tross for at han, som profesjonell omsorgsutøver, har et definert ansvar for pasienten i dennes avhengighet.

I den gode omsorgen forteller pleierne om hvordan de i sin rettethet mot pasienten, både utfordrer rutineene, og gjør handlingsvalg der og da. De ser på pasientene at det er noe, at de vil noe annet, og, blir enig med dem, i dialogen i den form den måtte ta, om å avvike fra den planlagte handlingen. De møter pasientene der de er, og regulerer de planlagte handlinger etter dette. Gjøremålene står således ikke i veien for omsorgshandlingene, men er derimot en del av dem, og de opptrer ofte i en samstemthet.

I fortellingen om *mannen med trachealkanyle og pusteproblemer*, kan pleierne fort gå i fellen og bli mer rettet mot stell av kanylen, enn mot personen. Det som skjer er at pleierne registrerer at pasienten er redd og bekymret fordi han er usikker på om de vet hva de gjør når de steller

---

<sup>64</sup> Jeg understreker at jeg kan forstå at rammefaktorene spiller en vesentlig rolle i de valg som gjøres. Mitt poeng her er å forsøke å forstå de valg som gjøres og diskutere disse ut over det som direkte fortelles. Jeg ønsker å problematisere de individuelle og kulturelle valg, og derigjennom utfordre noen etablerte «sannheter», eksempelvis rettferdiggjøring av handlingsvalg i lys av mangel på tid.

kanylen. Han er utrygg og trenger bevis for at pleierne behersker det praktiske. Det overordnede målet med omsorgen er at han skal bli trygg på deres håndtering av kanylen, slik at han får puste godt. For at dette målet skal nås, *må* de også beherske selve det tekniske, de må vite hva de skal gjøre, og hvordan de skal gjøre det. I en slik tilnærming vises rettethet mot pasienten og hans behov for trygghet og pust, der selve det medisinske tekniske gjøremålet er ett av flere elementer i handlingen. Så beskriver pleierne hvordan de, sakte men sikkert klarer å nå målet, slik at han kan reise hjem en dag for å ta farvel med sin båt og sin hage. De klarer i sin rettethet å legge til rette for å oppfylle hans ønsker helt til det siste i livet hans. Dette kunne fort ha vært definert som umulig, dersom fokuset hadde vært kanylen, og ikke pasienten.

Pasientens pusteproblemer og det medisinske tekniske utstyret knyttet til dette, har i flere måneder vært pasientens verden. Han vet at slutten nærmer seg, men har hele tiden hatt fokus på det faktum at han har trachealkanyle. Når pleierne i sin rettethet mot han klarer å skape trygghet rundt det medisinske tekniske, gir de også rom for en større sammenheng i pasientens livsfortelling. Han går et øyeblikk ut av «rommet» som domineres av sykdommen, og inn i drømmen der hverdagen og interessene dominerer. Han blir sett som *person*, med en livshistorie og en identitet, noe som åpner en dialog. I dette rommet kommer ønsket om å se båten og hagen frem. Pleieren ser i sitt nærvær, at pasienten har behov for å gjenoppleve deler av livet som har betydd mye for ham. Men hun stopper ikke der; hun legger til rette for at dette blir mulig. Hun hjelper ham til finne kontinuiteten i sin livsfortelling, å finne balansen mellom det Ricoeur kaller *idem*, det kjente og trygge, og *ipse*, utfordringen som ligger i lidelsen. I ettertid ser hun at hun, gjennom sine omsorgshandlinger, også hjelper han til en verdig avslutning. Han dør ikke som «pasienten med trachealkanylen» med som den *personen* han er, med sine interesser og sine gleder.

Alvorlig sykdom, slik denne studien bærer bud om, er å forstå som et alvorlig «brudd» i menneskers livsfortelling. Det er et mål å unngå at dette «bruddet» blir totalt ved at lidelsen inngår som en del av fortellingen. Sykdommen kan, i tråd med Ricoeur (1992), forstås som en endring som inngår i *den store* fortellingen, en endring som gir ny retning, slik fortellingen ovenfor bærer bud om (Haslam et al 2010). Pleierne viser, i sin rettethet mot pasienten, en personorientert omsorg og derved også en identitetsbevarende omsorg.

I det å være rettet mot pasienten fremmes det å *kjenne pasienten*, som sentralt i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner. I demensomsorgen ser dette ut til å være en vesentlig forutsetning for det å være rettet mot. Personer med demens vil ofte erfare en identitetsforvirring, da de ikke lenger selv, gjennom memorering, behersker å bevare sin identitet og bevissthet til

egen historie. I tillegg til andre begrensninger knyttet til vurdering og gjenkalling, vil dette ofte bidra til en opplevelse av fortvilelse, kaos, angst og utfordrende atferd (Engedal et al 2009). Å være rettet mot pasienten vil således også handle om å bekrefte identitet gjennom å kjenne pasientens historie, egenskaper, ønsker og hva han har glede av; kort og godt hans levde liv (Jakobsen 2007). Det handler om å være sammen med han i hans livsfortelling, og slik bidra til å begrense erfaring av kaos ved å legge til rette for opplevelse av sammenheng, slik Ricoeur (1992) beskriver det. Marit i fortellingen om operasangeren, bygger på dette i ønsket om å gi Lie et godt bad. Det samme gjør pleieren som forteller om kveldsstunden med presten.

Presten har en demenslidelse, men klarer å formidle sitt behov for hjelp til aftenbønnen. God omsorg for han er å få hjelp til dette før han legger seg, mener pleieren, som også mener at pasienten sover bedre dersom han får denne stunden. Det finnes ingen rutine på hvordan man forholder seg til slike behov. Det er kanskje opplagt at bønn er en vesentlig del av en prests identitet, og livsfortelling. Hvis målet med den gode omsorgen er knyttet til å legge til rette for at pasient skal oppleve sammenheng i livet sitt, må omsorgen ha karakter av rettethet mot pasienten, altså være personorientert. I møte med presten synes dette umulig, uten å inkludere deltagelse i aftenbønn. Pleieren innser dette, og utfordrer seg selv ved å komme pasienten i møte, selv om de andre pleierne ikke synes å være enige i dette. De etterlyser rutiner i forhold til slike utfordringer. Men pleieren trenger ikke rutiner, han er rettet mot pasienten i dennes livsfortelling, og bidrar ved sitt nærvær å skape sammenheng for han.

En rettethet mot pasienten, tilsvarende en personorientert tilnærming, handler om omsorgsmøter der pasientens livsfortelling inngår. En slik rettethet synes å forde et nærvær og en innstilling fra pleierne som gir rom for fleksibilitet og til tider brudd med rutinene. En slik tilnærming fordrer således ikke at pasienten tilpasser seg avdelingens rutiner og ordning.

Å være rettet mot pasienten handler om å ta ansvar for han i hans avhengighet og utleverthet, i nærvær og anerkjennelse av pasienten som person. Det handler om væren og gjøren. I den gode omsorgen handler det om at det er pleierne som må tilpasse seg pasientens situasjon, og ikke motsatt, særlig der pasientene er i sårbare situasjoner der det å tilpasse kan være vanskelig.

#### **4.2.2. Å la seg berøre og bevege**

Jeg vil nå se på sammenhengen mellom nærvær, det å la seg berøre, og omsorg.

Igjen vender vi blikket mot fortellingen om *operasangeren*. Situasjonen oppleves uholdbar og både jeg og de andre pleierne er ved å gi opp. Vi behersker ikke å forstå Lie, ei heller, eller

snarere kanskje derfor, ikke å hjelpe han. Vi håndterer rett og slett ikke situasjonen. Vi definerer han som et uromoment det er «umulig» å erfare nærvær med. Når så Marit forteller om hvordan hun i øynene hans erfarer kontakt og tillit, så er det mulig å forstå dette som at hun er berørt av Lie. Hva som berører henne, er vanskelig å definere, om det er knyttet til hans uttrykk eller den kontakten hun erfarer, er også vanskelig å si. Er det at hun føler seg berørt som er nærværet, og slik det som skaper kontakten? Eller er kontakten utgangspunktet for hennes berørthet?

Man kan si at å bli berørt fordrer en rettethet, i forståelsen en oppmerksomhet, mot pasienten. Hansen (1995) hevder at det er i stillhet oppmerksomheten finnes. I stillheten finnes en mulighet til å være lydhør eller rettet mot noe. I Marits forhold til Lie er det kanskje ikke stillheten som skaper rommet for oppmerksomheten. Snarere kan vi tenke, at Lies uttrykk svares på av Marit som, med oppmerksom tilstedeværelse, nærvær, skaper et rom der berøring erfares. Hun har oppmerksomheten mot Lie fordi hun ser at han har det vondt, og hun vil så gjerne forstå og hjelpe. Hennes oppmerksomhet er ikke knyttet til løsningen av situasjonen, slik den er hos oss andre, hvor oppmerksomheten i større grad er rettet mot oss selv mer enn mot pasienten. Marits oppmerksomhet mot Lie er slik et resultat av at hun er berørt av hans situasjon, noe som gjør at hun ser han, og kommer han i møte.

I dette nærværet gis det en fordring som jeg påtar meg i det øyeblikket jeg går inn i rommet til en pasient. Å møte er å våge å utsette seg for det sårbare, det levende som i sin utsatthet «taler» til meg. Jeg har mange ganger undret meg over at jeg maktet å gå inn i hus der det var ufattelig lidelse. Det var aldri en tanke om skal-skal ikke. Jeg gikk alltid inn, og jeg har undret meg over at det nesten alltid løste seg på en god måte.() Nå tenker jeg at den eneste erfaringen som hadde betydning var at jeg visst at nærværet var et gode som åpnet opp for en dimensjon som gjorde at det sårbare og vonde kunne bæres (Sivertsen 2010, s 76)

Det er ikke urimelig å se at nærvær fordrer at man lar seg berøre og bevege. Det er heller ikke urimelig å tenke at det å la seg berøre og bevege fordrer nærvær. *Nærværet åpnet for en dimensjon som gjorde at det sårbare og vonde kunne bæres.*

For å forstå den andre, i omsorgsrelasjonen, må man la seg berøre av den andres situasjon. Heri ligger et valg, en innstilling; om å komme den Andre i møte ved å være egentlig, eller ikke å komme den Andre i møte og slik sett fremstå som uegentlig, i heideggersk begrepsbruk.

Å velge å møte den andres behov for omsorg dreier seg i første omgang om å la seg berøre av den andres utleverthet. I dette valget velger du deg selv, i betydningen av at det er du selv som skal bære ansvaret for det du gjør. Slik er valget alltid et etisk valg, da det involverer den andre,

og denne involveringens tilhørende ansvarlighet (Billington 2003). Som profesjonell omsorgsutøver i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner er dette avgjørende.

For å kunne hjelpe den andre, pasienten, må omsorgsutøveren være oppmerksomt nærværende for å forstå. La oss knytte oss an til refleksjoner rundt begrepet forståelse og forståelsens sammenheng med det å bli berørt.

Forståelse handler om en menneskelig evne til å begripe, fatte, gjøre bruk av forstanden, innse og oppfatte<sup>65</sup>. Men hva betyr det egentlig? I en hermeneutisk sammenheng handler forståelse om å finne mening med og om noe. All forståelse skjer i en sammenheng, noe som innebærer at enhver forståelse alltid vil være en av flere mulige forståelser (Fløistad 1993). Forståelse i denne forstand vil således alltid være i bevegelse og endres, den vil alltid være underveis. Hver erfaring slutter seg til de andre erfaringene som tråder i en vev, der mønstret utvikles kontinuerlig. Slik kan forståelse aldri være endelig, men er uløselig knyttet til fortid og fremtid. Forståelsen i øyeblikket er en tråd som er medformer til bildet i veven. Når jeg skal forstå den andre, er dette mulig fordi jeg selv er en person som har erfaringer knyttet til det å være person. Mitt liv er også en vev der bildet alltid forandres av nye tråder. Å møte den andre vil slik alltid forandre min vev.

Hva vil det så si å forstå?

Begrepet *forståelses* betydning, er nærmere knyttet til ordets anvendelse i situasjoner, enn til entydige definisjoner fremkommet i ordbøker. Det er altså gjennom bruken av begrepet forståelse, at begrepet kan forstås (Wackerhausen 1997b).

Nå pasientene, gjennom ord eller andre uttrykk henvender seg til meg, kan dette forstås fordi det de uttrykker gir en opplevelsesmessig resonans hos meg. Når Marit lar seg berøre av Lies uttrykk, er det fordi hun kjenner igjen tegn på frustrasjon, angst og smerte. Hun ser så å si fortvilelsen hos han, og kjenner kroppslig igjen opplevelser av fortvilelse og angst. Lies uttrykk gir således en erfaringsmessig resonans hos Marit, som bidrar til at hun lar seg berøre. Hun skjønner at han har det vondt. Wackerhausen (1997b) anvender begrepet *forståelsesberedskap*, i beskrivelse av den innstilling vi møter våre medmennesker med. Disse beredskaper avspeiler vår kroppslige erfaring og vår kulturelle tilhørighet. Når jeg møter mennesker med en mettet forståelsesberedskap basert på felles sosial og kulturell erfaring, vil jeg i større grad kunne forstå deres uttrykk, både kroppslig og verbalt. Jeg må la deres uttrykk danne opplevelsesmessig resonans i meg, slik at jeg tar deres fortelling i mot. I dette risikerer jeg å sette meg selv, med egne kunnskaper, meninger og erfaringer, på spill. Det er i denne risiko ny erkjennelse utvikles.

---

<sup>65</sup> Allmenn definisjon hentet fra Store norske leksikon.

Det dreier seg om å ha og å vise forståelse, som et ledd i bevegelsen mot å innfri den andres omsorgsbehov. Det er ikke urimelig å se sammenhengen mellom å forstå den andre, her pasienten, og det å gi omsorg. Rent moral teoretisk er det nærmest umulig ikke å slutte seg til en slik påstand. Det ligger så å si en forventning i de profesjonelle omsorgstradisjonene, at pleierne skal forstå pasientene, og at omsorgsrelasjonen skal preges av en likeverdig dialog.

Men hvilke utfordringer vil en slik innstilling kunne møte i omsorgspraksis?

I møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner, i rollen som profesjonell omsorgsutøver, kan det å forstå i seg selv, være utfordrende, slik pleiernes fortellinger bærer bud om. Pasientenes uttrykk har mange former og mange valører. Forståelse er ofte knyttet til språk. Det er først og fremst gjennom språket at identiteten vår kommer til uttrykk, hevder Bull (2012), språkhandlinger er også identitetshandlinger. Gjennom språket, innhold og form presenterer vi oss selv, både hvem vi er og ofte også hvem vi ikke ønsker å være. I språket tilpasser vi oss ofte til den vi snakker med og den situasjonen samtalen skjer innenfor.

Mye tyder imidlertid på at språket i verbal form er begrenset i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner. Erfaringer i den sårbare situasjonen er ofte vanskelig å ordsette, slik at formidlingen skjer gjennom andre og mer nonverbale uttrykk. Når pleierne forteller om sine erfaringer med god omsorg, handler det ofte om hvordan de, ved å være nærværende og berørt, forstår pasienten gjennom å tolke nonverbale uttrykk. *Jeg så det på henne at det var noe mer.* Så tar de sjansen, de setter seg selv på spill, uten videre analyse, ved å lytte og ved å følge dette opp med forslag til handling. Slik får de bekreftelse på om de har forstått, slik fortellingen om *damen og hagen* bærer bud om.

Av og til så ser du bare at det er noe mer de ønsker. Så jeg spurte: Har du lyst å ta en tur ut? Vi pratet om været, da. Hun var sengeliggende, det var ingen mulighet for henne å komme opp i stol, hun var altfor avkrefte. Hun hadde veldig lyst til å gå ut. Vi tok ut hele senga, med alt utstyret, stativer og alt mulig, og fikk henne ut her. Vi satt utenfor inngangsdøra og bare nøy sola. Av og til så får du et inntrykk av at det ikke er nok. Så spurte jeg, skal vi bare stikke av fra alt sammen. Ja kan vi ikke bare dra, så glemmer vi hele hospice, sa hun. 3 stykker av oss flyttet sengen til sykehjemmets tomt, hvor man ikke kunne se hospice. Hun fikk se på alle blomstene og frukttrærne der. Vi har også en rad med bringebær som var modne, og jeg spurte om hun hadde lyst å smake. Egentlig kan jeg ikke smake. Men kan vi ikke gjøre det allikevel. Hun spiste et par bringebær, deretter dro vi tilbake til avdelingen. Dagen etterpå så døde hun.

Det kan være vanskelig å gå inn i situasjonene, møte pasientene med åpenhet og la seg berøre av deres situasjon, særlig der pasientens uttrykk er dramatisk og uventet. Jeg har tidligere reflektert over relasjonen mellom pasienten og pleieren som asymmetrisk i den forstand at pasientens



avhengighet er utgangspunktet for relasjonen til omsorgsutøveren. Pasienten er så å si i kontakt med pleieren fordi hun ikke selv kan ivareta egne omsorgsbehov. Kontakten er opprettet fordi pasienten trenger pleierens omsorg og tilhørende omsorgskompetanse. I forlengelsen av denne erkjennelsen ligger en forventning om væren og gjøren, om kunnskap og kompetanse, både hos pasienten og hos pleieren. Disse forhold vil selvsagt prege begge personene i inngangen til relasjonen, og i selve situasjonen.

La oss igjen gå litt tilbake til fortellingen om *operasangeren*. I min fortvilelse over ikke å forstå Lie og hans dramatiske uttrykk, begynner jeg å forklare hans atferd med tanke på en hurtig problemløsning. Forklaringen knyttes umiddelbart til hans symptombylde på demenssykdom. Hans atferd gir umiddelbar resonans til mine tidligere erfaringer og kunnskaper knyttet til atferd og uttrykk ved demenslidelse, og ikke til egne erfaringer knyttet til angst eller opplevelse av kaos. Jeg går således inn i situasjonen med en mettet forståelsesberedskap til tross for hans «fremmede» atferd, og lar mine kunnskaper bli anvendt som forklaringer på denne atferden. Han blir så å si oppfattet som en som bekrefter noe jeg allerede vet. Atferden, i en slik forklaringsmodell, kan sågar «behandles» gjennom symptomlindring, som i Lies tilfelle vil være medikamentell behandling. Min forforståelse gjør at jeg går lukket inn i møtet, i den forstand at jeg leter etter en forklaring, mer enn å åpne for en forståelse. Når Marit etter hvert åpner for å forstå, ved å være nærværende og å ta imot Lies uttrykk, er hun motivert av et inderlig ønske om nettopp å forstå ham, personen Lie, hun er berørt av hans uttrykk. Marit går således åpent inn i møte, der hun gjennom nærvær og anerkjennelse, blir berørt og oppnår kontakt. Hun forstår at noe plager han, hun forstår ikke hva, men uttrykket gir erfaringsmessig resonans hos henne.

I møte med personer som har en demenslidelse, der språk og vurderingsevne er affisert av sykdom, kan det å forstå hva personen uttrykker være vanskelig. Selv om pleieren går åpent inn i situasjonen, fremstår ofte pasientens uttrykk som utydelig og til dels uforståelig. I første omgang kan utfordringen være å oppnå kontakt, før det blir mulig å forstå. Men kanskje er det å ha sin oppmerksomhet mot pasienten og være berørt av hans situasjon, det som ligger i det ekte ønsket om å forstå, det vesentlige. Wogn-Henriksen (1997, 2008) hevder at for å forstå personer med demens, må du la dem komme frem med det uttrykket de har og de begrensninger som ligger i dette. Anerkjennelsen av pasienten ligger således i det å akseptere behovet for å uttrykke seg, samtidig som man forsøker å forstå det som formidles.

Heri ligger en dialog, der pleierne tolker, og til dels gjetter, hva pasient prøver å formidle (Wogn-Henriksen 1997, 2008). Pleierne i denne studien illustrerer dette med utsagn som: *Jeg så at det var noe som plaget han. Jeg vet jo om han har det godt, jeg hører det på lydene. De sier*

*han ikke har språk, men jeg er uenig. Jeg spør han, og da får jeg jo svar, for eksempel et smil eller et håndtrykk.* Eller som Marit i fortellingen om operasangeren sier det; *Jeg ser at øynene hans blir milde når han ser meg. Han kommer meg i møte.* Pleierne kaller dette magefølelse eller intuisjon, og betrakter det som et spontant «handlingsgrunnlag» for den gode omsorgen.

Løgstrup(1999) kaller det innfall. Hva er det som utløser dette innfallet? Martinsen (2008) hevder at innfall som handlingsgrunnlag ofte utledes av en situasjon der det ikke er klart hva som skal gjøres. Situasjonen kan være vanskelig i den forstand at den er motsetningsfull, eller at pleieren av en eller annen grunn er i villrede og ikke umiddelbart vet hva hun skal gjøre. Så kan dette innfallet dukke opp, slik pleierne i denne studien så godt forteller om det. Noen av pleierne bruker ordet inntrykk, når de sier; *Jeg fikk inntrykk av at det var noe mer...*, og på bakgrunn av dette inntrykket trådte innfallet frem, plutselig, som et svar på inntrykket. Løgstrup (1999) knyttet innfallet til sanseutløste inntrykk som kan skape rom for innfall.

Et inntrykk er alltid stemt, knyttet til sansningen. I det stemte inntrykk er vi alltid berørt til stede. Det stemte inntrykket rører ved noe som ikke lar oss være uberørt. Vi er berørt av noe i situasjonen vi er i, der det er mottakeligheten som utgjør klangbunnen for at noe overhodet skal gjøre inntrykk på oss (Martinsen 2008, s 21).

Når pleierne som forteller om erfaringer i møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner, i ganske stor grad forteller om disse spontane innfallene, er dette vesentlig å dvele ved i refleksjonen rundt den gode omsorgspraksis. Vi utfordres, i møte med det sårbare i pasientenes situasjoner, til å svare på uttrykk det kan være vanskelig å svare på, der vår fagkompetanse og våre handlingsregler ikke strekker til. Vi utfordres ved de sårbare uttrykk, som pasientene i denne studien representerer, og har ingen umiddelbar handlingsberedskap til å møte disse uttrykkene, som likevel gir erfaringsmessig resonans hos oss. Slik utløses en spontan reaksjon som kan forstås som et innfall. Det er det at vi er berørt av noe i møte med pasienten som er utløsende for innfallet. Å følge innfallet, å velge handling på bakgrunn av dette, er å ta en risiko. Utfallet er aldri gitt, sjansen er stor, der både pleier og pasient settes på spill. Slik er Marit i fortellingen om *operasangeren* nokså modig. I sin berørthet av Lie og hans uttrykk, setter hun seg selv i og på spill ved å følge en intuisjon knyttet til at hun sanser noe, hun vet ikke hva det, men vet intuitivt at det er verdt å satse på. Slik velger hun, med utgangspunkt i en tyding av Lies uttrykk, å bygge videre på dette med tanke på å hjelpe han til å få bade, med verdighet. I inntrykket er vi berørt av noe som berører oss. Vi beveges av inntrykket, det setter i gang noe i oss, det aktiverer våre minner, det gir følelsesmessig resonans hos oss, som kan utløses i en reaksjon som kan ta form av innfall. I innfallet faller oss noe inn på bakgrunn av inntrykk og erindring (Martinsen 2008). Er det slik at i en omsorgspraksis, i møte med personer i særlig

sårbare situasjoner, der uttrykkene er vage, rent språklig, at innfallet får større rom? Pleierne lar seg berøre av pasientenes og pårørendes situasjoner, men må i større grad enn ellers forholde seg til at lidelsen uttrykkes på ulikt vis.

Løgstrup (1999) snakker om å være i mellomøyeblikket. Det er i dette mellomøyeblikket, at rommet for innfall befinner seg. Pleierne er opplært til å være problemløsere i en effektiv hverdag hvor mye handler om å få oppgavene «unna»- gjort. I denne hverdagen er det lite rom for å være i mellomøyeblikket, å dvele eller ha ro i møtet. I mellomøyeblikket, eller mellomværende om man vil, handler det om å stoppe opp.

Men før jeg stopper opp, er det noe som virker slik at jeg stopper før jeg begynner å tenke meg om. Dette «noe» som er før, trenger ikke å være svært tydelig eller dramatisk, men mer som et streif av et eller annet, som gir støtet til et innfall (Sivertsen 2010, 30).

Det er det pleierne forteller om, de så at det «var noe», de setter seg ned, de stopper opp og lar innfallet få rom. Innfallet kommer som spontant svar på deres berørthet i situasjonen. I mellomværende, der vi møtes, ligger mulighetene i vår berørthet. Dette kan, i sin umiddelbarhet, ikke knyttes an til en mental akt, styrt av refleksjon og vilje (Sivertsen 2010). Det tar form som noe som oppstår i pleiernes rettethet mot pasienten, etter et ønske om å komme den andre åpent i møte.

Kan så det å være berørt av pasientens eller pårørendes situasjon knyttes an til varhet? Pleierne gjør det. De forteller om det å gå inn i situasjonen med varhet, de snakker om å være var i møtene, om å være lyttende og oppmerksom, men også var. Hva handler så varhet om? I dagligspråk vil man kunne oversette varhet med en type aktsomhet, som fordrer at man velger en bestemt innstilling i sin væren i gjøren i situasjonen. Man går så å si inn i situasjonen vel vitende om at situasjonen ikke er forutsigbar. Snarere er det slik at pleierne går inn i situasjonen forberedt på det uforutsigbare, på ulike uttrykk og reaksjoner, der pleierne selv, med sin væren og gjøren, også vil være med- konstituerende. Hvordan jeg er i møte med den andre vil således ha betydning for hvordan møtet blir, og ikke minst hvordan den andres reaksjon blir. Å være var noe i situasjonen, kan reflektere en respekt og en anerkjennelse i møtet. Det er nærværet, i det personlige samværet som krever varsomhet (Sivertsen 2010). Det å være personlig handler om å være den andre og seg selv så nær at berøringen skjer. For i nærværet er jeg personlig, og i det personlige møtet er både pasient og pleier sårbare. Pleieren setter seg selv på spill, tar en risiko ved å bli berørt, og la seg berøre. I varheten er vi utsatt, vi våger å sette oss selv på spill for å komme den andre i møtet, slik Marit gjør i møte med Lie. Hun våger å komme han i møte, hun håper på å bli mottatt med tillit. Slik fremstår omsorgsrelasjonen som gjensidig. Marit blir

mottatt av Lie, den sjansen hun tar belønnes gjennom bekreftelsen han viser i sine øyne, og ved at hans dramatiske atferd endrer karakter i møte med henne.

Målet med den gode omsorg handler mye om å forstå pasienten og å ta imot hans uttrykk. Man kan godt si at det å forstå slik forutsetter sansningen. Nærværet gir rom for å ta imot pasientens uttrykk.

#### **4.2.3. Å våge å ta imot pasientens uttrykk**

I møte med Lie i fortellingen om *operasangeren*, ser vi hvordan hans uttrykk tar former det kan være vanskelig å la seg berøre og bevege av. Uttrykket fremstår som særlig dramatisk ved høylytte rop, voldsomme bevegelser og kasting av gjenstander. Den store kroppen Lie, og hans uttrykk, skaper uro og redsel hos alle rundt han, både andre pasienter og pleierne. Sjansen for å bli truffet av en gjenstand er stor, og sjansen for å bli «truffet» av sinte lyder er enda større. Likevel vet vi, at skal vi kunne forstå Lie, for etter hvert å kunne hjelpe han, må vi ta i mot hans uttrykk.

En av Løgstrups hoved teser er at den andre legger noe av sitt liv i vår hånd, og vi skal ta den i mot (1999). Hvordan vet vi hva den andre legger i vår hånd? Og hvordan vet vi hva vi skal gjøre med dette? Dette er betimelig i spørsmål som Lindseth stiller i sin refleksjon over etikk i et omsorgsperspektiv (2002). Budskapet her er at vi må se nærmere på situasjonene og relasjonene før vi handler.

Vi må ta inn over oss hva mennesker behøver før vi gir omsorg, den andres situasjon må berøre oss for at vi skal handle ansvarlig (Lindseth 2002, s 67)

Vi må altså tåle å være i mellomøyeblikket eller mellomværende. Dette kan synes opplagt i omsorgsrelasjonen, men refleksjonene hittil i teksten viser at det å dvele i mellomværende, i relasjonen, ofte er truet i den profesjonelle omsorgspraksis. Denne trusselen kan forstås ved den enkelte pleieren, ved kulturen og de forventninger denne representerer, eller ved pasientens uttrykk. La oss følge fortellingen om *operasangeren*, der jeg, i min hjelpeløshet i møte med Lie og hans uttrykk, ikke behersker å være i mellomværende. Jeg gir ikke rom til det å møte han. Lies uttrykk inviterer ikke til samvær og relasjon, og jeg, i ønske om å løse problemet inntar et utenfra-perspektiv. Jeg er den «kunnskapsrike problemløseren» som definerer, analyserer og forklarer problemet knyttet til Lies diagnose. Kunnskapen min hindrer meg, så å si, i å komme han i møte. Jeg kan ikke forstå han fordi han ikke evner å formidle hvordan han har det, og jeg hopper over et mellomværende der en kontakt og således en formidling, kunne vært mulig. Jeg

forholder meg handlingsetisk, i betydningen handlingsrettet, til situasjonen, i stedet for relasjonsetisk<sup>66</sup>, ved å dvele i situasjonen i mellomværende med varhet, slik Marit gjorde.

Hvordan vet jeg så hva Lie trenger? Hvordan vet pleierne hva pasientene trenger?

Det er vesentlig å holde fast ved omsorgens utgangspunkt som moralsk i den forstand at den, som livet, rommer en normativ dimensjon (Lindseth 2002). Det elementære utgangspunktet i all etikk har, i følge Lindseth, karakter av erfaring. Reduserer vi etikken til kunnskap risikerer vi å miste erfaringen av syne ved at vi forholder oss til etikken som kontrollerbar. Det å følge yrkesetiske retningslinjer som regler for handling vil kunne være et eksempel på dette. Altså å tro at ved å gjøre handlingen i tråd med slike retningslinjer følger at handlingen blir god. Slik er det nødvendigvis ikke (Jakobsen et al 2010). Et annet utgangspunkt er å definere etiske problemstillinger, eller omsorgsutfordringer, om du vil, inn i en type forståelse som pliktetikk, nærhetsetikk eller nytteetikk. Omsorgsutfordringene vil, tenker man, således være mulig å løse ved å forholde seg til reglene i en forhåndsbestemt retning som, ved å anvendes i praksis, vil gi en «riktig» løsning. Slik kan man nærmest handle uten å forholde seg til den etiske erfaringen som er utgangspunktet for omsorgen. Følgene av en slik regelforståelse av omsorg og etikk, kan være at vi leter etter årsakssammenhenger og forklaringsmodeller mer enn å forstå, slik jeg gjorde i møte med Lie i fortellingen om operasangeren.

Hvor vil jeg så med dette? Det ligger ingen kausal sammenheng mellom det å følge retningslinjer eller prinsipper i menneskemøtene, og det å møte pasientene i deres utleverthet. Det er ingen garanti at det å følge regelen fører til det gode. En slik modell vil skygge over det det dreier seg om i omsorgsrelasjonen; å ta imot pasienten gjennom hans uttrykte sårbarhet.

Livet spiller seg ut i *uttrykket*, mellom forutsetningene og målsetningene, hevder Lindseth (2002). Når det oppstår et problem eller utfordring, har vi som helsepersonell en tendens til å lete etter forklaringer i forutsetningene og begrunnelser i målsetningene, slik mitt møte med Lie bærer bud om. Det vi overser i en slik tankegang, er uttrykket, at livet spiller seg ut i mellomværende. Vi ser på uttrykket som et symptom, og leter etter hva som kan forklare dette symptomet.

Dermed tenker vi ikke at uttrykket har en adressat (). Uttrykket forventer og forlanger en mottagelse. Det mislykkes hvis det ikke blir tatt imot. Det går fortapt. Derfor er uttrykket en utleverthet. I uttrykket er det vi legger vårt liv i noens hånd (Lindseth 2002, s 70).

Liver er – i uttrykket og kommunikasjonen – alltid «at vove sig frem for at blive imøtekommet», slik Løgstrup beskriver det (1999). Det er i denne utleverthet, i pasientens uttrykk, at sårbarheten

---

<sup>66</sup> Begrepene handlingsetikk og relasjonsetikk er hentet fra Lindseth 2002

fremtrer. Det er her forventningen om å bli tatt imot, ligger. Den gode omsorgen handler om å ivareta den andre, her pasienten, i hans utleverthet og sårbarhet. Vi må så og si forhindre at uttrykket, som målbærer forventningen om å bli ivaretatt, går tapt. Løgstrup beskriver dette i sine teser om de etiske fordringene (1999). Tillit, håp, talens åpenhet, medfølelse, barmhjertighet, indignasjon, disse spontane livsytringene som er etiske fenomener og grunnleggende i menneskelivet. Livsytringene kommer til uttrykk i alle livets sammenhenger i menneskemøtene. De viser seg altså som moralske fenomener, og som sådan alltid der mennesker møtes. Livsytringene er å forstå som grunnleggende trekk ved livet selv, og som vi ikke kan eksistere uten. Så er det opp til den enkelte å avgjøre hvordan man tar vare på dette utleverte, som livsytringene kan forstås som (Martinsen 2008). Det er dette ansvaret jeg forstår som det Løgstrup kaller « å ha noe av den andres liv i ens hånd».

Pasientgruppene i denne studien må kunne sies i særdeles stor grad å være utlevert i sin sårbarhet. Deres avhengighet av oss som pleiere, er omfattende, og det er absolutt å forstå som at de legger noe av sitt liv i våre hender. Så er det altså opp til pleierne hvordan vi tar vare på det utleverte, hvordan vi kommer pasientene i møte i deres uttrykk. Hvis livet skal være godt, hevder Lindseth (2002) med Løgstrup, *må vi være tatt i mot i våre sårbare livsuttrykk (s.72)*.

Uttrykket kan, slik pleierne forteller om, og fortellingen om operasangeren bærer bud om, innta ganske brutale og utfordrende former. Uttrykkets form, slik jeg har reflektert over, kan således kamuflere fordringen; Hva er det som plager han? Hva prøver han å formidle? At språk og språkforståelse er redusert, gjør situasjonen ytterligere utfordrende, da spørsmålene ikke kan besvares ved dialog eller motspørsmål. Pleierne må så å si gjette og forsøke å forstå gjennom sansning og erfaring. Sansningen er, i tråd med Martinsen (1999), å forstå som forståelsens vilkår.

Jeg berøres av sansningen og undres før jeg forstår hva det er, hva den andre vil meg- og det er rommet som gir meg plass til denne ettertenksomheten. Forståelsens ettertenksomhet i erfaringen er fordret av det som berører og beveger meg (sanssemessig), og jeg blir bevisst at jeg er satt i forhold til den andre (Martinsen1999, s 243).

Igjen er vi tilbake til rommet, til mellomværende, der relasjonen utspiller seg og gjensidigheten kan finne grobunn. Det er altså her pleierne gir pasienten tid. De setter seg ned, de sier; *Hva er det som plager deg? Vil du snakke om det?*

Slik kommer pleieren Knut i møte, i hans spørsmål knyttet til døden og om hvorvidt han vil bli mottatt av Gud. Knut lurer på om han har vært troende nok. Han er redd nå når døden melder seg. Han har tillit til pleieren og utfordrer henne med et særdeles vanskelig spørsmål som

inngang til en enda vanskeligere samtale. Men forut for spørsmålet, sanser pleieren pasientens uttrykk og tolker det som at det er noe som plager han. Hun nøler ikke, men spør han direkte. Hun kommer han i møte ved å åpne for noe hun ikke vet rekkevidden av. Hun setter seg selv på spill i omsorgsrelasjonen, i ønske om å ta han og hans fordringer imot. Så må hun forholde seg til det som kommer. Hvordan svarer man på et slikt spørsmål? Det finnes jo ingen svar. Pleieren går likevel inn i samtalen, der hun innvever egne erfaringer. Hun får et innfall der hun viser til at det ikke alltid er enkelt å leve livene våre slik vi vil, men at hun synes å huske at det står noe i Bibelen om at den som vil til Gud, han blir tatt imot. Hun dveler i rommet, hun tar pasienten i mot i hans sårbarhet i egen sårbarhet. Hun opptrer med varhet, uten avvisning, men heller ikke med bastante forklaringer eller problemløsninger. Hun kunne jo fort ha sagt at dette må du snakke med presten om, men det var ikke det hun gjorde. Hun tok imot hans uttrykk, der og da, et uttrykk som kom i øyeblikkets nærvær der disse to var sammen og utlevert til hverandre.

Det er også i mellomværende at Marit treffer Lie. Lies uttrykk er svært utydelig i sin voldsomhet, og det inviterer, i motsetning til Knuts uttrykk, ikke til samtale. Dialogen, som fremkom i møte mellom pleieren og Knut, er ikke mulig å initiere eller gjennomføre i tradisjonell form i møtet mellom Marit og Lie. Slik kan man si at utfordringen i omsorgsrelasjonen, der Marit og Lie er involvert, fremstår annerledes, og kanskje mer komplisert, enn relasjonen der Knut og pleieren er aktører. Det utfordrende her ligger i det å tolke uttrykket. Marit vet at noe plager Lie, hun vet ikke hva og heller ikke hvordan hun skal få vite det. Kanskje får hun aldri vite det. Men hun kan forsøke å komme han i møte i hans fortvilelse. Det er dette Marit gjør. Hun ser forbi det dramatiske uttrykket og tolker blikket hans i møte med hennes. Her aner hun en kime til kontakt ved at blikket endrer seg fra å uttrykke angst, fortvilelse og sinne, til å uttrykke mildhet og glede. Hun er ikke opptatt av å forklare hva som skjer, hun blir berørt og erfarer denne kontakten som en tillit. Hun forholder seg til dette, mer eller mindre reflektert, som en utleverthet og en tillit til at hun kan ivareta hans behov for omsorg. Men Marit stopper ikke her, hun forholder seg ansvarlig til det hun erfarer i relasjonen, og bygger videre på denne kontakten med tanke på å gi Lie en verdig omsorg. Hun skaper trygge rom der forståelse mellom dem utvikles gjensidig og Lies verdighet, men også Marits verdighet, ivaretas. Til tross for et særdeles asymmetrisk utgangspunkt, utvikler omsorgsrelasjonen seg til en relasjon der gjensidig anerkjennelse får grobunn.

Hvordan kan så disse fortellingene knyttes an til nærhet, identitet og det å våge?

Begge fortellingene, fortellingen om *Knut og døden*, og fortellingen om *operasangeren*, bærer bud om utfordringer der det å møte pasientens uttrykk kan innebære en risiko. Det er umulig å

forutse hva som kommer når man tar imot uttrykket, og slik er det også vanskelig å forberede seg på det som kommer. Det å åpne for å komme pasienten i møte, krever således mot. Det handler om å *våge* å sette seg selv på spill i sin egen utilstrekkelighet og sårbarhet. Pleierne risikerer å måtte forholde seg til eksistensielle spørsmål det er vanskelig å forholde seg til, eller hun risikerer å bli slått, fysisk eller mentalt. Pleierne tar en sjanse i ønsket om å møte og ta ansvar for pasientenes fordringer. Fordringene kan ikke velges bort, de er der, men vi kan forsømme oss, og unndra oss ansvaret (Løgstrup 1999). I den gode omsorgen tar pleierne ansvaret, de forsømmer seg ikke.

Likevel er det betimelig å dvele videre ved pasientenes uttrykk, slik de fremkommer i disse to fortellingene vi her har reflektert over. Man kan godt si, med Martinsen (1999) at pasientenes måte å uttrykke sin tilstand og sine plager på, krever fortolkning av pleierne, slik også Wogn-Henriksen (1997) hevder. Løgstrup anvender begrepet tydning, som jeg forstår som en bevegelse hvor jeg, i møte med den andre, setter bånd om min hang til å forklare og beslutte, og åpner for det ukjente i relasjonen. Tydningen kan forstås som noe lavmælt og avventende i møtet, hvor det kjente brynes mot det ukjente, noe som former seg eller skjer under et møte (Løgstrup 1999). Tydningen foregår således i mellomøyeblikket, i mellomværende, i meg i undring, i det som oppstår i situasjonen, og hjelper meg til en type forståelse, at noe blir tydeligere. Tydningen er med på å gi situasjonen form. Tydningen er slik sett ikke en intellektuell aktivitet i form av en refleksjon, men kan forstås som noe som skjer underveis, før-refleksivt. Slik skiller tydning seg fra fortolkning som skjer i en type avstand til selve begivenheten.

Men først beveges pleierne av inntrykket. De beveges i den forstand at inntrykket knyttes an til erindringer, som gjenkjennelse, som igjen gir rom for kreativitet (Martinsen 2008). Det er dette som skjer med Marit i møte med Lie; hun får et inntrykk av Lies blick som hun gjenkjenner som mildhet og tillit, så velger hun i kjølvannet av dette å forsøke å «nå inn til han» i et ønske om å forstå. Fortolkning fordrer at pleierne søker å forstå pasienten. En slik forståelse kan bare oppnås dersom det man sanser gir erfaringsmessig resonans hos pleierne. Erfaring er således vesentlig i det å forstå pasientens i situasjonen, det er i erfaringene det vi har felles fremstår, slik kan pasientens uttrykk gi pleieren erfaringsmessig resonans. Fordringene appellerer til noe fellesmenneskelig, til det livsbærende som gis oss i møtene. Fordringen er anonym, hvilket gjør at ansvaret for å velge ligger hos den enkelte (Martinsen 1999). Det er i dette valget pleierne, som representerer den gode omsorgen, velger å møte pasientene og vil dem vel i stedet for å overse og la være å ta dem imot. Det er dette som er omsorgens store utfordring i møte med pasienter i særlig vanskelige situasjoner; å velge og å våge å ta imot pasientens uttrykk ansvarlig.



La oss et øyeblikk gå tilbake til sansning og innfall. Løgstrup (1983) utlegger inntrykket som utløst av sansningen og som alltid er stemt. Av inntrykkene kan vi altså få innfall, slik argumentert for tidligere i teksten. Innfallene melder seg så å si selv i mellomøyeblikkene, eller i mellomværende. Innfallene opptrer alltid spontant og plutselig, som en respons eller en følge av inntrykkene. Vår vanligste uttrykksform er språket. Gjennom det verbale språket, formidler vi det som er mulig å språksette. Vår avhengighet av språket i kommunikasjonen kan kamuflere for forhold som ikke kan språksettes, men som uttrykkes på annet vis. Man kan således si at språket kan hindre inntrykket som ofte skjuler seg bak eller inni ordene. Slik kan også forsøk på å formidle gjennom språk, i tilfeller der språklig kommunikasjon ikke beherskes, slik tilfellet er med Lie, også kunne kamuflere for inntrykket (Løgstrup 1983).

Hvis vi følger dette resonnement, kan vi så anta at i situasjoner der språket er begrenset vil sansning gi større rom for å motta uttrykket, og å utsette oss for inntrykket?

For å kunne utsette oss for et inntrykk, må vi stille oss mottagende og åpen for at noe kan gjøre inntrykk på oss. Med Martinsen (2008) er det når vi er i inntrykkets stemthet at vi lar oss bevege og berøre i og av situasjonen. Sansningens stemthet handler om å ta imot det som kommer til deg slik at det gjennom mottakelsen blir levende. Det er i sansningens stemthet at vi evner å være nærværende. Å være åpen i denne sammenheng handler om å være undrende tenkende, uten å lete etter bekræftelser eller forklaringer. Å forstå betydningen av inntrykket, slik at det ikke uhemmet fører til assosiasjoner og spontane innfall, krever en tydning slik at betydningen kommer frem. Skal inntrykket kunne skape mening må man ikke overveldes av det, men binde det og tyde det, slik at man kan forstå hva det er man er berørt av. Hverdagsspråket er egnet til å språksette betydning av inntrykk og den stemtheten som dette bærer med seg, da dette språket i stor grad formidler fra situasjonen der inntrykket erfares, og ikke om den samme situasjonen og erfaringen (Martinsen 2008).

I møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner erfarer pleierne at språket ikke gir tilstrekkelig rom til at pasienten får uttrykt seg og sin tilstand, da heller ikke behov for omsorg. I denne formidlingsbegrensning står pleierne i fare for ikke å forstå. I møtet, i omsorgsrelasjonen, i nærværet, mottas imidlertid sanselig stemte inntrykk som i seg selv er en ekte formidling fra pasienten, ofte i en ikke språklig form. I den gode omsorgen til denne studiens pasienter, synes pleiernes sansning og tydningen, avgjørende for å kunne ta imot pasientens uttrykk i sin lidelse. Det dreier seg om å våge å sette seg selv på spill i møtet der uttrykket er ukjent og fremmed. Det gjelder om å være nærværende og rettet mot pasienten i omsorgsrelasjonen.

#### 4.2.4. Å møte pårørende i sorg

I møte med pasienter i særlig sårbare situasjoner, er møte med pårørende en vesentlig del av omsorgen. Der pasienten er døende, fremstår familien ofte som ett, og omsorgsansvaret inkluderer også pårørende og deres behov. La meg ta utgangspunkt i fortellingen om en dame som var i slutfasen av sitt liv, en slutfase som var forlenget av medisinsk behandling.

Mens hun sitter på toalettet så sier hun til meg at nå orker jeg ikke mer transfusjoner. Da kjente jeg at, huff, dette er jo så viktig å snakke om, så sitter hun da halvnaken på toalettet. Min første tanke var at det var jo uverdigg å snakke om dette nå, når du sitter så avkledd og sårbar. Samtidig så jeg jo at jeg ikke kunne la være å snakke om det når hun endelig åpner opp for det.

I denne situasjonen, der pasienten var ved å stille seg, tar hun uventet opp et vanskelig tema. Hun uttrykker et ønske om å dø. Pleierens umiddelbare tanke er at selve konteksten tema blir tatt opp i, er uverdigg, men kommer likevel pasienten i møte i hennes initiativ til samtale om et stort og eksistensielt tema hun sannsynligvis hadde tenkt lenge på. Pleieren avviser henne ikke, til tross for at omgivelsene etter pleierens mening, ikke er verdige for samtalens innhold.

Er du sliten, sier jeg. Ja, nå orker jeg ikke mer, nå er det 17.mai om noen dager. Jeg skal ta blodtransfusjon før 17.mai men så etter det så orker jeg ikke flere transfusjoner. For nå gjør jeg det bare for mine døtres skyld, eller for barnas skyld. Hvis du ønsker det skal vi snakke med familien slik at vi kan ta det opp på et ordentlig vis. Ja, det ønsket hun.

Det er også pleieren som følger opp, hun lytter og lar pasienten slippe til med sine tanker og vurderinger. Pasienten har lagt klare planer for når denne avslutning av livsforlengende behandling skal skje. Hun formidler klart og utvetydig sitt budskap. Avgjørelsen er tatt og hun er i og for seg komfortabel med denne. Utfordringen ligger således ikke her. Den ligger i hennes forklaring på hvorfor denne livsforlengende behandlingen fortsetter; *nå gjør jeg det bare for mine døtres sin skyld*. Pleieren forstår dette utsagnet mer som et spørsmål som sammen med pasientens uttrykk inviterer pleieren inn til noe mer. På et vis ber pasienten pleieren om noe indirekte, og pleieren sanser og oppfatter dette. Hun kommer pasienten i møte ved å tilby samtale med familien, et tilbud som bekrefter pasientens ønsker.

Og det gjorde vi etter hvert, og de syntes det var forferdelig. Det er jo som å drepe henne, vi orker ikke... Det videre arbeidet var jo i forhold til barna og plutselig skjønnte jeg hvor viktig moren var for dem og det å tørre å si til datteren at jeg skjønner at moren din må ha betydd mye for deg, sa jeg til henne. Det var jo en sjanse, for jeg visste jo ikke at det var sånn, men jeg tenkte at jo, sånn må det ha vært. Og det var også riktig. Det er noe med å kjenne på en sånn magefølelse, jeg vet ikke hvorfor jeg sier det, men jeg har en følelse av at dette trenges å bli sagt høyt.

Pleieren følger opp sitt løfte til pasienten og inviterer døtrene inn i samtale om dette vanskelige tema, vel vitende om at døtrenes reaksjon kan bli dramatiske. Det blir den, døtrene synes

avgjørelsen er forferdelig og mener det å avslutte behandlingen er det samme som å drepe henne. De er helt uenige i avgjørelsen. Pleieren forsterker ikke døtrenes reaksjon ved å støtte dem eksplisitt i deres reaksjon, men hun møter dem i en forståelse om at reaksjonen handler om sorg over å skulle miste sin mor som betyr så mye for dem. Det dreier seg ikke om behandling eller ikke, men at behandlingen holder liv i håpet om å utsette døden og tapet av mor. Pleieren tyder situasjonen, erkjenner morens betydning og frykten for tapet, og tenker spontant at dette må jeg si til datteren; at jeg skjønner hvor mye moren har betydd for henne. Pleieren forteller selv at dette var en risk hun tok i den forstand at hun jo egentlig ikke visste om dette var tilfelle, men hun mente å forstå det slik ved døtrenes uttrykte bekymring og sorg. Hun fikk et innfall, hun kjente det på seg at det var viktig og nødvendig å si nettopp dette.

Og det å følge den innskytelsen da. Så tok jeg henne med ned i det stille rom, vi har et stille rom her. Så hadde jeg selv tenkt på denne damen hjemme og hele tiden fått en sang opp i hodet. Og det er den som søsteren til Emil synger, ”Du skal ikke tro at det blir sommer hvis ikke man hjelper til”. Hun var en sånn kvinne som nok hadde hjulpet til å få sommeren i gang, utrolig sterk og flott dame var hun. Det skjønte jeg jo på de få ukene hun hadde vært her at hun måtte ha vært.

Pleieren kommer datteren i møte i hennes sorg, og inviterer henne intuitivt med til avdelingens stille rom, et rom som er bygget for ro og ettertanke. Hun skaper rom for mellomværende. I forkant ser det ut som om denne pasienten har hatt stor plass i pleierens tanker, også hjemme, der ulike assosiasjoner og bilder har kommet frem, deriblant en sang fra en barnefilm, Emil i Lønneberget, en sang som handler om å hjelpe sommeren frem. Det er her pleieren, mens hun tenker på pasienten hun etter hvert kjenner ganske godt, finner et bilde, en metafor, av den sterke og flotte kvinnen som *en som nok hadde hjulpet til å få sommeren i gang*.

Så satt vi i det stille rommet, litt i stillhet. Så spurte jeg om hun ville at jeg skulle sitte her, og jo det var fint at jeg var der. Så tenkte jeg: Kan jeg si til henne at jeg har tenkt på moren din og at denne sangen kom frem? Så sa jeg dette og hun svarte at jo, det er akkurat sånn som mamma er. Det er det, det er mamma det, sa hun. Du aner ikke hvordan hun har stilt opp for oss og hvilken styrke hun har vært. Og hvordan faren ikke hadde vært det. Og hvordan moren hadde holdt denne familien sammen, både rent praktisk og også mentalt.

Pleieren er nærværende i situasjonen, samtidig som hun byr på seg selv, og blir tatt imot. Datteren vil gjerne at hun skal være sammen med henne i rommet i stillheten. Så sitter de der. Etter hvert tenker pleieren på sin assosiasjon til sangen, og stiller seg selv et øyeblikk spørsmålet om hun kan fortelle datteren om dette. Dette skjer i et kort øyeblikk for etterhvert lytter pleieren til sin intuisjon og magefølelse, og deler sin metafor med pasientens datter. Hun tar en ny sjanse, hun setter seg selv på spill i situasjonen, ved billedlig å vise datteren sine erfaringer knyttet til pasienten. Pleieren bekrefter det som er viktig i forholdet mellom mor og datter, og slik møter hun datteren i hennes sorg. Og datterens reaksjon bærer preg av stolthet og kjærlighet til sin mor,

hvor hun åpner seg og bekrefter pleierens erfaring. Slik ble sorgarbeidet. Ingen går inn på forklaringer eller begrunnelser knyttet til den medisinske behandlingen. Det er ikke det saken dreier seg om, det er sorgen, og frykten for å miste sin kjære mor som er grunnstammen i familien. Pleieren ser dette og tar datteren imot.

Og etter hvert, når tiden kom og 17.mai hadde passert, så var på en måte disse brikkene på plass og hun sov i noen dager før hun døde. De satt der og var der, så hadde vi avtaler om at hvis ikke de var så var vi der. Så det ble en sånn god situasjon.

Så ble det slik pasienten ønsket; behandlingen ble avsluttet og pasienten døde fredelig med sine rundt seg. Sorgen var der, men døtrene ble møtt med respekt og anerkjennelse i sin sorg. De visste at pleieren forsto, det hadde de erfart gjennom måten pleieren møtte dem i deres fortvilelse over morens beslutning. Dette ble fulgt opp ved at moren ikke var alene de siste dager og timer i livet siste fase. Dersom døtrene ikke kunne være tilstede, var noen av pleierne det. Pleierne forsikret døtrene at moren ikke skulle være alene underveis mot døden.

Det har jeg tenkt mye på i ettertid, hvorfor sa hun det på badet? Det er kanskje noe med at når man er avkledd så er det kanskje lettere å komme med disse indre følelsene. Når man sitter der i sin hjelpeløshet. At det på en måte er en inngangsport til de eksistensielle spørsmål. At ikke de kommer i de formelle samtalene eller at det er andre i rommet som også påvirker situasjonen.

I ettertid reflekterer pleieren over at pasienten tar dette opp i en situasjon pleieren erfarer som uverdigg for så sentrale spørsmål. Og pleieren løfter videre denne refleksjonen ut av denne situasjonen opp på et mer overordnet nivå. Hun stiller spørsmålet om det kan være slik at pasienter i situasjoner der sårbarheten kommer til uttrykk, der de er naken og avkledd i sin hjelpeløshet, kommer frem med sine innerste tanker. Denne situasjonen, der pleierens umiddelbare reaksjon var at dette var da et uheldig tidspunkt, satte således i gang andre tanker knyttet til flere erfaringer som igjen ga spørsmålet form: Er det kanskje slik at disse samtalene ofte trer frem i slike hverdagssituasjoner, kanskje oftere enn der det er lagt til rette for formelle samtaler om de samme tema?

Møtet mellom pasient og pleieren og mellom datteren og pleieren erfares av pleieren som god omsorg. I det følgende vil jeg løfte frem sorgen, døtrenes erfarte og uttrykte sorg. Jeg vil videre reflektere over hvordan pleieren i nærvær og oppmerksom tilstedeværelse kommer dem i møte.

Sorg handler om å miste noe vesentlig. Sorg er knyttet til tap, i dette tilfelle tap av en nærstående. En allmenn forståelse av begrepet sorg er erfaringer av kroppslig smerte, der utmattelse, fortvilelse og ubalanse er ingredienser (Furnes et al 2010). Hvordan sorgen gir seg til kjenne eller uttrykkes er umulig å forutsi entydig og i sin helhet. Det er likevel mulig å forstå sorgens uttrykk fordi uttrykket gir gjenklang i vår egen erfaring med sorg. På hospice- enheter er

døden og sorgen en del av hverdagen i den forstand at pasientene ofte innlegges der for å få omsorg og lindring i livets siste fase. Det er likevel ikke slik at man vet hva og hvordan man skal møte mennesker i sorg. Snarere har pleierne, slik fortellingene bærer bud om, en erfaringsberedskap som åpner for å ta imot den sørgende i dennes særegne uttrykk. I fortellingen tar pleieren imot datteren i en forståelse av sorg som et livsfenomen. Furnes et al (2010) viser til livsfenomenet som grunnvilkår ved livet og det å være i relasjoner. Sorg kan forstås som et slikt livsfenomen.

Sorg er eksistens og tapet griper inn i den enkeltes omgang med verden. Sorg som livsfenomen vil si at sorgen ikke er et gitt eller definert begrep som mennesket kan defineres eller innordnes i. Sorgen kal heller ikke underlegges normative forestillinger om hva som er sorg, hvordan den bør bæres eller uttrykkes. Sorg er noe som kjennes av og viser seg for den enkeltes egen erfaring gjennom de kulturelle sammenhenger personen står i (Furnes et al 2010, s 272).

Livsfenomenet forstås her som et uttrykk for grunnleggende allmennmenneskelige erfaringer som gir oss tilgang til å forstå og møte mennesker. Livsfenomenet er således et grunnvilkår ved livet, og kan slik forstås som førkulturell. Livsfenomenet sorg, vil således både være en særegen erfaring nettopp du har, samtidig som den har i seg noe allment, altså en allmennerfaring. Det handler om å være i sorg, som noe som ikke kan tidfestes eller tidsbestemmes. Man ikke si at nå er man i sorg, og nå er man ferdig med den. Sorgen lever sitt eget liv, og kan komme og gå i sitt uttrykk gjennom lang tid, selv om intensiteten endres.

Pleieren går, slik den fenomenologiske innfallsvinkelen inviterer til, til saken selv. Pleieren åpner for datterens uttrykk, og setter således seg selv på spill. I en slik forståelse erfarer pleieren datterens sorg, hun tar imot datterens uttrykk som i møte med pleiernes egne erfaringer, skaper forståelse for datterens frykt for tap av moren. Datterens sorg starter således i frykten for å miste moren, altså før døden inntreffer, og utløses av informasjonen om morens valg om å avslutte livgivende behandling. I livgivende behandling ligger det et håp. Ikke et håp om overlevelse eller om å bli frisk, men mer et håp knyttet til en utsettelse av døden, en måte å skaffe seg mer tid på. Pleieren tar imot datterens uttrykk og gir henne rom, et mellomværende, der de sammen kan være i stillhet. I dette rommet skjer møtet, nærværet, mellom pleieren og datteren. Situasjonen og relasjonen er stemt. I dette stemte er det pleieren velger å bekrefte sin forståelse av datterens forhold til moren ved å bruke sangen som metafor. Denne tilknytningen til sangen som pleieren gjør, ser ut til å bli et vendepunkt for datteren. I stedet for å kjempe mot den erkjennelsen at moren skal dø, får sorgen en annen dimensjon der morens betydning gjennom livet i deres familie, og tapet av dette, slik blir sorgens kjerne. I nærværet i det stille rom, berøres pleieren av datterens frykt for å miste moren, samtidig som hun kjenner moren, pasienten. Dette gjør

mellomværende til et rom der moren som person og datterens forhold til henne får plass. Pleieren er nå delaktig i datterens livsfortelling, der morens sykdom, og beslutning om å avslutte behandlingen utgjør et «brudd» i datterens narrative identitet. Pleieren går inn i møte med datteren, i hennes sorg, deltagende og åpent. Gjennom metaforen, sangen, berører hun datterens forhold til sin mor, og bidrar slik til å bygge bro mellom idem og idse<sup>67</sup>, for slik å skape sammenheng og å unngå identitetsbrudd og kaos. Pleierens nærvær i mellomværende er slik med på å innlemme morens sykdom og hennes avgjørelse rundt behandlingen, inn i datterens livsfortelling.

I prosjektet *At å være pårørende – at blive mødt som et synlig individ av profesjonelle mennesker*, viser Dalgaard (2001) at det viktig at de pårørende også ser de profesjonelle som synlige mennesker med egne behov. Og det er nettopp som et menneske som kjenner pasienten og som erfarer sorgen i datterens uttrykk, at pleieren kommer datteren i møte. Hun legger til rette for et mellomværende på det stille rom. Der møter hun datteren med varhet, og spør om hun vil at pleieren skal være sammen med henne. Det vil datteren gjerne, og de sitter der i stillhet. Det er stillheten, der inntrykket mottas og innfallet kommer (Martinsen 2008).

Sorgen har ingen mønster og fremstår ulikt, men har noe allment gjenkjennelig ved seg som rører vår erfaring. Det er dette gjenkjennelige som ved at det gir resonans hos oss, gjør det mulig å forstå. Pleierne i denne studien forteller om pårørende i sorg, og hvordan denne sorgen gir ulike uttrykk. Sorgen kan således ikke forhånds-defineres eller regel-settes i forhold til hva som er normale uttrykk for sorg, eller for den saks skyld hva som er god omsorg til sørgende, og hvordan denne omsorgen skal være. I den gode omsorgen, slik den frem-fortelles av pleierne, er det en personorientert rettethet mot den enkelte pårørende og den familien det gjelder, som utløser de gode omsorgsrelasjonene. Det er i varhet, nærvær og oppmerksomhet at pleierne tar imot pårørendes uttrykte sorg, og møter deres omsorgsbehov slik det fremstår.

Pleierne forteller om erfaringer der de opplever at omsorgen ble god, hvor de både i forkant av situasjoner, underveis og i ettertid vurderer sin tilnærming i møtet. Denne vurderingen, som har karakter av overveielser, står ikke i veien for inntrykket, innfallet og kreativiteten, slik kunnskap kan, jfr. min egen håndtering i møte med *operasangeren*. Den erfaringen personen i sorg får i møtet bygger opp om personens selvforståelse og verdighet. Pleierens væren og gjøren griper inn i den sørgende sin situasjon (Alsvåg 2008) og kan enten fremstå som imøtekommende eller avvisende. Når jeg her antyder at kunnskap kan komme i veien for inntrykket, handler dette om perspektivvalg. I fortellingen gjør pleieren et valg, hun velger å komme datteren i møte, vel

---

<sup>67</sup> Jamfør resonnementet tidligere i kapitlet, der Ricoeurs begreper står sentralt.

vitende om at det er pasientens avgjørelse om å avslutte behandlingen som utløser datterens sorg og smerte. Likevel er det verken beslutningen eller behandlingen pleieren tar fatt i. Hun kunne godt ha knyttet oppmerksomheten an til en forklaring av datterens reaksjon på morens beslutning. Hun kunne ha gått til medisinske og etiske argumenter og slik argumentert for morens beslutning. Pleieren kunne videre ha gått inn i møte med datteren med et diagnostisk og problemløsende perspektiv, der målet kanskje ville være å redusere datterens sorg. Et slikt perspektiv vil vanskelig kunne forstås som omsorg i den forstand at personen kan overses i diagnose og problemløsning (Alsvåg 2008). I en slik tilnærming er man ikke rettet mot personens omsorgsbehov, men mot handlingen, gjøremålet.

Det er i relasjonen, i nærværet, at omsorgen til den sørgende erfares som god.

### **4.3. Nærværets kår i pleiekulturen**

Omsorg er alltid relasjonell i den forstand at den utøves og erfares i menneskemøter. Hittil i den teoretiske refleksjonen er det menneskemøtene og betraktninger rundt utfordringer i disse, som har fått plass. Jeg har reflektert over den gode omsorgen pleierne i studien forteller om, hvilke utfordringer de erfarer i møte med personer i særlig vanskelige situasjoner, samt hvordan de håndterer disse. I kapittel 4.1 og 4.2 har jeg således argumentert for nærværets betydning i den gode omsorgen til personer i særlig sårbare situasjoner.

I kapittel 4.3 skal jeg reflektere over nærværets kår i tjenestetilbudene til studiens pasientgrupper. Likeså vesentlig som erkjennelsen av betydningen av omsorgsgivernes væren og gjøren i møte med en omsorgstrengende, er erkjennelsen av at omsorgspraksis ikke forgår kontekstløst. I den profesjonelle omsorgspraksis er konteksten ofte definert inn i helsetjenestens kulturer og det vi kaller pleiekulturen.

La meg gå til min andre fortelling, fortalt innledningsvis i avhandlingen, og la denne danne rammen i kapittel 4.3.

Det dreier seg om fortellingen om *Avviksmeldingen*.

Det er lørdagskveld på sykehjemmet. Denne kvelden har jeg ansvarsvakt for 100 pasienter fordelt på 4 avdelinger. På rapporten får jeg vite at ingen av de som er på vakt har såkalt "medisinkurs" som kvalifiserer dem til å dele ut ferdigdoserte medikamenter. Jeg tenker at dette blir en av de vaktene; Jeg er pålagt å dele ut medisiner til de 100 pasientene, 2 ganger denne vekten, og det blir således min hovedoppgave, dersom det ikke skjer noe akutt. Jeg er ekstravakt og vet at jeg vil bruke mye tid på medisindelingen fordi jeg ikke kjenner alle pasientene.

Jeg kommer på vakt og erfarer, på ingen måte uventet, at min rolle og mine oppgaver allerede er lagt. Jeg er definert som sykepleieren som legitimerer en medisinsk forsvarlig bemanning i tråd med lovens krav om forsvarlighet. Slik er forventningene til min opptreden og mine handlingsvalg relativt begrenset til denne oppgaven. Jeg liker det ikke, fordi for meg er sykepleie noe mer, noe som er svar på pasientenes behov, og som ikke bare knyttes til den medisinske behandling. Den «bestillingen» som møter meg den kvelden, er således ikke knyttet til min totale faglighet, der observasjonene og møtene også er sentrale, men primært til utdeling av medikamentene som er forhåndsdosert i dosetter. Nå er det ikke slik at jeg undervurderer sykepleierens faglige ansvar knyttet til medikamentforvaltningen, det gjør jeg definitivt ikke. Snarere har jeg jo registrert at det foregår mye unøyaktighet i denne sammenheng. Jeg forstår også at det derfor er utviklet kvalitetssikringssystemer som skal sikre at pasientene får rett medisin til rett tid, og at ansvaret for dette ligger hos vakthavende sykepleier. Når denne fortellingen ble viktig for meg i denne avhandlingen, handler det om sammenhenger. Bestillingen til meg på denne vekten var således ikke til å misforstå, jeg skulle forvalte medisinbehandlingen i tråd med gjeldende kvalitetssikringssystem.

Som vanlig går jeg «runden» for å hilse på pasientene og skaffe meg oversikt.

Jeg har alltid likt å starte vaktene med å hilse på pasientene, slik føler jeg at jeg byr på meg selv samtidig som jeg får oversikt over avdelingene. Man kan kanskje si at å hilse på 100 personer er en merkelig prioritering. Men nå har det seg slik at jeg går jo ikke og håndhilser på alle. Ofte sitter pasientene med personalet i grupper, slik at jeg hilser på mange samtidig. Jeg har jo også fått rapport om de pasientene jeg må ha særlig oppmerksomhet om. Disse prioriterer jeg å møte ansikt til ansikt for å gjøre meg opp en mening ut fra det som kommer frem i rapporten. Noen pasienter vandrer i korridorene, og slik møter jeg dem, og andre har besøk av pårørende som jeg også får hilse på. Jeg «går runden» på alle fire avdelingene, og føler jeg har rimelig oversikt over de utfordringer vi kan møte gjennom vekten. På denne runden treffer jeg jo selvsagt mine medarbeidere, de ulike pleierne som er tilknyttet hver enhet.

På runden møter jeg Lund og hans familie. Lund er i slutfasen av en vond og smertefull sykdomsperiode, der både han og hans familie vet at døden nærmer seg. Jeg går rolig inn i rommet, steller litt for han, slik at han ligger godt, fukter munnen og gir litt ekstra smertelindring, slik at han skal ha det litt bedre. Han døser, sover litt og snakker litt uklart. Av roper han og beveger armene. Jeg forstår at han er redd. Familien sier ikke mye, men sier at de skjønner det går mot slutten. Når han plutselig roper og løfter armene ser jeg at de blir redde. Jeg ser at alt blir roligere når jeg er på rommet. Han får lindrende pleie, og familien er selvsagt redd, og vil gjerne at jeg skal være der.



I møte med Lund og hans familie, blir jeg berørt av deres situasjon. Både Lund og familiemedlemmene rundt han, er tydelig preget av at Lund er i livets siste fase. Han er døende, og alle i rommet vet dette. Pårørende er både i sorg og i en omsorgsrolle. De sørger over at han snart skal dø, samtidig som de ivaretar hans behov for nærvær og fysisk stell i disse siste timene. Dette kan erfares som mye å ivareta, samtidig som det erfarer godt å være til stede. Angsten for døden, for det å dø, og det å forholde seg til døende, har en allmenn karakter i den forstand at det ukjente og endelige skremmer oss. Man blir aldri vant til å forholde seg til døende, men man blir tryggere med erfaringen. Det er også erfaringen som gjør at jeg gir rom for pårørendes og pasientens uttrykk. Jeg tar det imot og lar meg berøre. Slik ser jeg at de er redde, at de trenger noen som kan forstå og støtte i disse siste timene av Lunds liv. Jeg kjenner ikke dødens utgang, ei heller hvordan det oppleves å være nær døden. Jeg er jo opplært i en tradisjon der døden skal unngås, nærmest for enhver pris. Min innstilling i møte med Lund og hans familie, er at de skal oppleve en verdig livsavslutning i trygge omgivelser, der det er rom for den angsten og redselen de bærer på. I min rolle som profesjonell omsorgsutøver, vil jeg komme dem i møte i deres lidelse.

Dette kan jeg ikke få til uten at jeg utfordrer den bestillingen jeg har fått for denne kveldsvakten. Jeg må altså forholde meg til følgende dilemma: Å bruke denne kvelden til å dele ut ferdigdoser medisin fordi jeg er den eneste kvalifiserte på vakt, eller å gi familien Lund omsorg og støtte i den vanskelige sluttfasen der livet ebber ut. Jeg ser denne familiens sterke behov for omsorg, og jeg er pålagt å dele ut medisinene.

Det sier seg selv at jeg ikke kan dvele lenge i denne etiske refleksjonen, før jeg må ta en endelig avgjørelse, en avgjørelse som både reflekterer min identitet, min moral og min faglighet. Jeg velger å være «ulydig» i forhold til pålegget om kvalitetssikring i medikament forvaltningen. Jeg velger til slutt å delegerer medisinutdelingen til de erfarne, ufaglærte pleierne som alle kjenner pasientene godt, en delegering jeg ikke har myndighet til å gjøre, for å være sammen med familien Lund i denne vanskelige livsfase frem mot døden.

Når jeg velger dette, er det for så vidt ikke et opplagt valg, derav bruk av begrepet dilemma. Men det er det valget jeg, i denne situasjonen, velger. Jeg vurderer de mest erfarne av pleierne på hver enhet tilregnelig til å kunne dele ut de forhåndskontrollerte medikamentene.

Lund dør fredelig klokken 2030 den kvelden, med sin familie og meg til stede. Sammen stiller vi han, tenner lys og gjør det pent slik at resten av familien får ta avskjed.

I denne situasjonen erfares gjensidigheten, der familien erfarer selve dødsøyeblikket og ritualene etterpå som fredelige og gode. At det ble slik gjør også meg godt. Selv i en situasjon der døden

er utgangen, kan omsorgen erfares god, både av pårørende og pleiere. Når jeg, mange år etter denne situasjonen, likevel forteller den, handler det primært om at jeg erfarte den som god, og noe jeg skapte rom for ved å utfordre noen etablerte systemer.

Jeg skriver avviksmelding på meg selv før jeg går hjem. Dagen etter blir jeg innkalt for å redegjøre for avviksmeldingen samtidig som jeg får overrakt blomster fra Lunds familie.

Jeg kommer ikke unna systemet, men forholder meg til dette, utfordrende, som «ulydig». Jeg utfordrer et kvalitetssikringssystem som etter min oppfatning, i denne situasjonen, i seg selv utfordrer kvaliteten. Den eneste utveien jeg kan leve med i dette dilemmaet, er den prioriteringen jeg gjør, vel vitende om at mitt valg kunne fått alvorlige følger for andre pasienter i kraft av en potensiell feilmedisinering. Dersom jeg hadde valgt å være lojal til «systemet», og ikke fulgt opp familien Lund, ville det etter all sannsynlighet ikke fått samme synlige konsekvenser. Familien Lund ville sikkert akseptert en forklaring om at jeg, fordi jeg var alene sykepleier, «måtte» gjøre prioriteringer der medikamentforvaltningen var pålagt. Ingen avvik ville blitt meldt, men familien Lund ville kanskje erfart dødsprosessen og Lunds siste timer mindre verdig og mer angstfylt en nødvendig.

Hva vil jeg så med dette?

Jo, fortellingen viser hvordan den profesjonelle omsorgen alltid befinner seg i arenaer som påvirker omsorgsutøvelsen og de valg som pleierne gjør. Det er forsket mye på pleiernes frustrasjoner i forhold til manglende tid og vanskelige prioriteringsprosesser, med påfølgende frustrasjoner<sup>68</sup>. Begrensede rammefaktorer i omsorgspraksis har således fått mye plass i forskningslitteraturen.

Denne studien har et utgangspunkt i den gode omsorgen, og fortolkning av pleiernes erfaringer har også her utledet kunnskap knyttet til arbeidskulturen. La oss derfor, i innledning til denne refleksjonen, dvele litt ved begrepene organisasjonskultur generelt og pleiekultur spesielt.

### **Pleiekultur – en organisasjonskultur**

Pleiekulturen er en del av helsetjenestens organisasjonskultur. Det er vanlig å forstå organisasjonskulturer bestående av to komponenter; *kulturinnhold* og *kulturuttrykk*. *Kulturinnhold* handler om det nettverk av betydninger, meninger og modeller av og for handling som definerer innholdet i kulturen, og kan sies å befinne seg i medlemmenes hoder. Man kan godt si at det dreier seg om de normer, verdier og virkelighetsoppfatninger som preger organisasjonen (Bang 2011). *Kulturuttrykket* handler om synlige manifestasjoner av

---

<sup>68</sup> Se referanser i kapittel 1.2.

kulturinnholdet, altså handlingsmønstre, strukturer, rutiner, symboler og den praksis som kulturinnholdet kommer til uttrykk i. Det er et gjensidig påvirkningsforhold mellom kulturuttrykk og kulturinnhold (Bang 2011).

Schein (1990) sier om organisasjonskulturer:

Det dreier seg om et mønster av grunnleggende antakelser – skapt, oppdaget og utviklet av en gitt gruppe etter hvert som denne lærer å mestre sine problemer med ekstern tilpasning og intern integrasjon – som har fungert tilstrekkelig bra til at det blir betraktet som sant og til at det læres bort til nye medlemmer som den rette måten å oppfatte, tenke og føle på i forhold til disse problemene (s.7)

Når Schein her anvender begrepet *grunnleggende antakelser*, er det å forstå som et av kulturens kjerneelementer. Bang (2011) opererer med fire kjerneelementer i sin analyse av organisasjonskultur og denne kulturens innhold: *Verdier, normer, grunnleggende antakelser og virkelighetsoppfatninger*.

*Verdier* forstås i denne sammenheng som

en vedvarende tro på at en spesiell handlemåte eller slutt-tilstand personlig eller sosialt er å foretrekke framfor en motsatt eller annerledes handlemåte eller slutt-tilstand (Rokeach 1976, s 345).

Man kan slik hevde at verdier er en del av de mentale programmer som mennesker bruker for å orientere seg i omgivelsene. Verdiene i en arbeidskultur kan ofte forstås som en standard arbeidet måles i forhold til. For yrkesgruppene i helsetjenesten ligger det ofte en etisk kodeks knyttet til autorisasjon, og forventninger til handlingsvalg i tråd med denne. De ulike kulturene i helsetjenesten opererer gjerne med tilsvarende kodeks, hos Argyris (1990) kalt *forfektede verdier*. Forfektede verdier er de verdier kulturen hevder er de de tror på og følger, og finnes gjerne nedskrevet i organisasjonens verdigrunnlag. Argyris stiller spørsmål ved hvorvidt disse forfektede verdiene er de som faktisk gir retning i praksis, og lanserer i den sammenheng begrepet *bruksverdier*. Disse er de verdier som faktisk ligger til grunn for kulturens handlingsvalg, som styrer vår væren og gjøren, og vår argumentasjon for våre handlingsvalg. Bruksverdiene står gjerne særlig sterkt i en arbeidskultur, og legges ofte til grunn for kulturens belønningssystemer. Dette gjelder både formelt og uformelt, hva som gir status, posisjon og hva som formidles til nye medlemmer (Bang 2011, Jakobsen 2005).

*Normer* er ofte knyttet til kulturens verdier i den forstand at de legger føringer for hva som er akseptabel være- og handlemøte. Slik sett kan normene reflektere det Argyris kaller bruksverdier. Normene kan være uttalte eller skjulte, og omfatter all atferd som forventes,

aksepteres og støttes i kulturen. Som i forhold til verdier, finnes det sanksjonsmuligheter knyttet til brudd på kulturens anerkjente normer. Normer fremstår gjerne som spilleregler i fellesskapet. Det er heller ikke uvanlig at ulike subkulturer<sup>69</sup> har ulike normer for hvordan man skal te seg (Bang 2011).

Kulturens *virkelighetsoppfatning* handler om den virkelighetsoppfatning medlemmene i kulturen utvikler og bruker for å skape mening i det de erfarer. Dette skjer gjennom samhandling over tid der man observerer væren og gjøren, konsekvenser av ulike erfaringer fra ulike hendelser, og slik skaper en kollektiv oppfatning av kulturens tolkning og løsning av «oppdraget» (Bang 2011)

*Grunnleggende antakelser* forstås, med Schein (1990), som lærte løsninger på de utfordringer gruppen som sådan forholder seg til, for å overleve som gruppe. Disse løsningene blir etter hvert retningsgivende fordi de over tid har vist seg å fungere, og vil således etter hvert fremstå som en sosial realitet. Med Berger et al (1979) kan man si at den subjektive virkelighet etter hvert har utviklet seg til en objektiv virkelighet, og kan som sådan forstås som en «autopilot» som angir både retning og fokus for vår oppmerksomhet, uten at vi er oss det fullt bevisst (Bang 2011, s 54).

Disse fire elementer i *kulturens innhold* er interessante med tanke på å forstå arbeidskulturer, herunder også pleiekulturen.

Når arbeidskulturens *kulturuttrykk* skal defineres, vender jeg meg mot symbolene. Med symboler mener jeg i denne sammenheng de synlig, observerbare produkter som kan sies å være bærere av kulturinnholdet. Bang (2011) deler kulturinntrykkene i fire kategorier: *Atferdsuttrykk*, *verbale uttrykk*, *materielle uttrykk* og *strukturelle uttrykk*.

*Atferdsuttrykkene* handler om handlinger, væremåte, prioriteringer og valg. De *verbale uttrykkene* handler om fortellinger, historier, myter og legender knyttet til organisasjonen og som holdes i livet i kulturen. De handler videre om språk, sjargonger og humor samt de uttalte, forfektede verdier kulturen ønsker å målbære og videreføre. *Materielle uttrykk* viser seg gjennom objekter og ting, rom og fysiske strukturer. De *strukturelle uttrykk* viser seg gjennom ritualer, rutiner, prosedyrer og seremonier. Videre viser de seg i kulturens rekrutterings- og belønningssystemer.

Helsetjenestens organisasjoner har røtter langt tilbake i tid, der sykehusets form og organisering har sin begynnelse (Jakobsen 2005). Pleiekulturen har hatt, og fortsatt har, en sentral plass i

---

<sup>69</sup> Uformelle kulturer innen en kultur

helsetjenestens organisasjoner. Tross sin lange historie (mer enn 300 år), eller muligens på grunn av denne, er pleiekulturen også preget av en grunnleggende regelmessighet slik den er beskrevet rundt begrepene *kulturinnhold og kulturuttrykk* som kjerneelementer i forståelse av organisasjonskultur.

Pleiekulturen reflekterer observerte regelmessigheter i vøren og gjøren. Disse observerte regelmessigheter opprettholdes via det fysiske miljøet, regler for samhandling og atferd, grunnleggende verdioppfatning og felles språk (Jakobsen 2005). Avdelingsenheter er organisert i bestemte rommessige strukturer, der beliggenhet og bruk er knyttet til funksjon. Alle enheter har for eksempel et vaktrom som har en funksjon for pleierne, der pasientene ikke har en naturlig plass. Det samme gjelder medisinerrommet og kjøkkenet der det ofte står markert på døren: KUN FOR PERSONALET. Dagligstua er et opplagt fellesrom for pasienter og pårørende, der det i noen enheter er unaturlig at pleierne har plass<sup>70</sup>. Det finnes regler for uniformering, ofte basert på noen generelle retningslinjer. Det finnes også uoffisielle regler som uformelt knytter an til inkludering i kulturen. Dette er regler det ikke snakkes om, men som likevel gjelder. Her kan det dreie seg om nyanser, som hvilket skotøy som er sosialt akseptert som en nøkkel inn i fellesskapet<sup>71</sup>. Det finnes regler for samhandling og atferd. Arbeidet er organisert i oppgaver knyttet til grunnleggende døgnrytme der mat, søvn og stell utgjør skjelettet i ordningen. Man har vaktskifte med tilhørende rapporter og det er knyttet forventninger til rutiner og arbeidsformer ved hver vakt. Pleiekulturens verdier er premissleverandør for pleiernes vøren og gjøren. Det ligger eksterne forventninger til omsorgskvalitet, både fra samfunnets medlemmer og styresmakter. Disse forventningene er knyttet til moral, kunnskap og handling, og er gjerne nedfelt i kulturens forfektede verdier. Herunder ligger også et ansvar knyttet til pasientenes avhengighet, slik jeg har reflektert over tidligere i teksten (Jakobsen 1995). Mye tyder imidlertid på at det er normene, eller pleiernes bruksverdier, i Argyris betydning, som i stor grad er styrende for pleiernes vøren og gjøren, mer enn de forfektede verdier (1990).

Alle disse forhold av regelmessighet har betydning for kulturens identitet og opprettholdelse, slik at den fremstår forutsigbar og kan knyttes forventninger til. Slik knyttes det forventninger til hospice, og slik knyttes det forventninger til sykehjem. Forventninger kan være høye, slik de er

---

<sup>70</sup> Dersom pleierne oppholder seg der, vil de i enkelte kulturer kunne oppfattes som arbeidsskye, særlig der arbeidet i hovedsak er rettet mot gjøremål (Jakobsen 2005).

<sup>71</sup> Jeg snakket nettopp med en sykepleier som hadde kommet på en kirurgisk post i rosa crocks, sko hun hadde brukt på sin tidligere arbeidsplass. Der gikk alle med slik sko. Hun skjønnte ikke først hva som var galt, inntil en annen nevnte at her gikk man rett og slett ikke i crocks.

til hospice som har et godt rykte i samfunnet, mens de kan være moderate slik de er til sykehjem som ofte sliter med et dårligere rykte (Jakobsen 1995).

Kulturens regelmessighet har imidlertid også en bakside. Wackerhausen (2008) hevder at overføring av ritualer og handlingsformer også kan virke statisk på kulturen i den forstand at ritualene og rutinene blir førende for selve arbeidet, uavhengig av hva pasientene trenger. En pleiekultur uten kritisk refleksjon, der overførte regelmessigheter, ritualer og handlingsregler gjelder ureflektert, vil da også kunne utvikle seg til en dårlig pleiekultur som ikke møter pasientenes omsorgsbehov slik hensikten i utgangspunktet er. Man kan således stille spørsmål ved pleiekulturers regler, som tilsynelatende er konstruert som universelle, der de fremstår som uavhengig av den enkelte pasients situasjon eller behov. Tendensen i pleiekulturer til at handlinger blir regelmessige og kanskje utvikler seg til å bli statiske, kan i verste fall være negativ for omsorgsutøvelsen i den forstand at både pasienter og pleiere forventes å forholde seg til de rammene strukturen representerer.

Dette skal vi se nærmere på videre i teksten.

#### **4.3.1. Tid og nærvær**

La oss følge fortellingen om *Avviksmeldingen*. Jeg kommer på vakt og får umiddelbart beskjed om at jeg er eneste fagutdannet person på denne vakta. Sykehjemmet har 100 pasienter og nesten alle får medisinsk behandling. Kvalitetssikringssystemet for medikamentforvaltningen er entydig; Sykepleiere eller hjelpepleiere med godkjent medisinsk kurs kan gi og kvittere for utlevert medisiner. Jeg erfarer imidlertid at en pasient er døende. I møte med pasienten og hans pårørende ser jeg at de er engstelige, at de er spørrende, at de frykter dødsprosessen. Jeg opplever at de trenger meg, min kompetanse og min erfaring, jeg opplever at de blir roligere med meg til stede. Dette møtet skaper et etisk og faglig dilemma for meg; jeg er pålagt en oppgave som vil ta hele vakta, altså den tiden jeg har til rådighet. Samtidig ser jeg at mitt nærvær i møte med den døende og hans familie har betydning for deres opplevelse av livets siste fase. Døden kommer når tiden er der, den passer sjelden inn i pleiekulturens organisering og rutiner. Den kan ikke utsettes, vi har ikke kontroll på den. Vi kan ikke si; et øyeblikk, så kommer jeg tilbake. Jeg skal bare dele ut medisiner til 100 pasienter først. Slik er det ikke. Som en av informantene sa: *vi kan ikke vente, vi må bare gjøre det*. Jeg måtte gjøre et valg, en prioritering, eller en omprioritering av det valg mine ledere allerede hadde gjort for meg. Jeg måtte forholde meg til hva og hvordan jeg skulle bruke den tildelte tiden til.

Ett sentralt element utledet i fortolkningen av pleiernes fortellinger er hvordan de forholder seg til tid.

Helsetjenesten er, som de fleste systemer, bygget opp rundt regler og rutiner i lineære og kronologiske handlingsmønster. Slike handlingsmønstre arves gjerne i kulturen, ved at oppgavens innhold, form og forventninger knyttet til hvordan og når de skal utøves, overleveres mellom generasjoner i avdelingen (Jakobsen 2005). Rutinene har en regulerende funksjon i den forstand at de skaper orden og forutsigbarhet i arbeidet. Hver vakt har sin ordning, og alle pleierne blir tidlig orientert om strukturen, ordningen, når de inkluderes i pleiefelleskapet.

Betyr dette at det å kjenne til ordningen og å følge denne, er ensbetydende med å gjøre en god jobb? La oss følge denne tanken litt videre. Underforstått en slik ordning ligger ofte forventningen om lojalitet. Lojaliteten er direkte knyttet til kulturens innhold og uttrykk, slik vi har beskrevet dette ovenfor, og slik den viser seg i pleiekulturens regelmessigheter. Det kan dreie seg om hvordan kveldsvakten er regulert i tid, altså hva og hvem skal gjøre hva til hvilket tidspunkt, eller hvordan ukedagens innhold delvis er prefiksert fra time til time. Denne forventningen om lojalitet er altså ikke eksplisitt, men innarbeidet i arbeidskulturen og regulert gjennom ulike belønnings- og straffemetoder. Når jeg bryter med reglene for medikamentforvaltning, gjør jeg ikke dette ureflektert. Jeg vurderer mine medhjelperes kapasitet og uformelle kompetanse, før jeg delegerer oppgaven. Likevel kjenner jeg på lojalitetsbruddet, forholder meg til dette formelt ved å skrive avvik.

Lojalitetsforventningene er ikke bare knyttet til pleierne, men også til pasientene. Det ligger en forventning til pasientene om å forholde seg til de ordningene og rutinene som gjelder for omsorgsenheten. Eksempel på dette er måltider og stellesituasjoner, som følger dette lineære, kronologiske system<sup>72</sup>. Systemet er ofte nokså handlingsrettet, eller gjøremålsrettet, hvilket kan utfordre en rettethet mot pasientene, slik denne er reflektert over tidligere i avhandlingen. Fortellingen om *damen i dusjen* illustrerer dette. Det er pasientens dusjedag, men hun vil ikke dusje, hun gjør fysiske og verbal motstand, og oppfattes som et problem for personalet. Hun kan ikke tilpasse seg avdelingens system, der det å dusje skal skje på faste dager, og gjerne faste tidspunkt i en forhåndsbestemt form. Når pasienten ikke vil, er det henne det «må være noe galt med». Pasienten er imidlertid definert av pleieren, og sannsynligvis av avdelingen, som en person, som, i kraft av å ha demensdiagnose ikke er i stand til å ta imot hjelp *slik den gis på sykehjemmet*. Kravet om tilpasning til sykehjemmets tilbud, her om dusj, tilhører også pleiernes

---

<sup>72</sup> I samtaler med en avdelingsleder kom følgende setning frem; *Vi har et mål om at alle skal være stått opp til frokost kl. 0900.*

definisjonsmakt. Pleieren velger således å forklare pasientens atferd ved hjelp av demenssykdommen. Slik unngår han å reflektere rundt avdelingens rutiner som tilsynelatende ikke er laget for å møte personer med demens og deres behov. Det ligger så å si en forventning om tilpasning til avdelingens systemer fra en pasient som, med sin sykdom, ikke kan forholde seg refleksivt til avdelingens kronologiske tidssystem<sup>73</sup>. Når han så erfarer at en annen tilnærming fundert på andre kunnskaper og erfaringer, skaper en verdig situasjon for pasienten, velger han å opprettholde og rettferdiggjøre sin egen forståelse ved umiddelbart å vise til eksisterende rammefaktorer og begrensninger i disse; *Dette har vi ikke tid til*. Slik blir det *tiden*, og de begrensninger den gir, som får ansvaret for de valg pleieren gjør. Men tiden kan ikke ta ansvar....

Hvor ligger så ansvaret?

Forskning rundt tiden i forhold til pleiekulturer er i hovedsak knyttet til tidsbruk og pleiernes evne til effektiv utnytting av tiden, altså en individuelt orientert tidsbruk. Tilnærmingen i slike studier er basert på den vestlige verdens ensidige vektlegging av klokkeid som tidsparameter. Flere studier viser hvordan pleiere komprimerer tidsbruk ved å redusere kvaliteten på tilbudet (Bowers et al 2000, Fuhrman et al 2006). Andre studier, referert til i kapittel 1.2., viser hvordan opplevelse av styrt og begrenset tid har ført til utbrenthet og sykdom blant pleiepersonell. Pekkaninen et al (2006) viste i sin studie at sykepleiekvaliteten forsterkes når tidspress reduseres. Jones (2010) sier noe om hvilke konsekvenser tidsbruk og prioriteringer får for pasientomsorgen.

Mye tyder på at forskning rundt tiden og omsorgen primært handler om mangel på tid, der perspektivet er knyttet til oppgaveanalyse og innsparinger, og lite til hvordan pleiere faktisk nyttiggjør seg av tiden i en omsorg der de er rettet mot pasienten (Egede-Nissen et al 2012).

I foreliggende studie har tidsforståelsen en annen karakter. Vel nok snakker pleierne om prioriteringer, men de fremhever samtidig egne valg. *Hun trenger god tid, og jeg velger i stor grad å imøtekomme hennes behov. Jeg ba en bønn og sang en salme for han. Da fikk han alltid en god natt. Det tok 10 minutter.*

Det kan være vanskelig å kvantifisere tid som går med til å opprettholde gode relasjoner mellom pleier og pasient, og enda vanskeligere å dokumentere at dette har en terapeutisk, og følgelig en samfunnsøkonomisk effekt. I et markedsorientert system skal effekter måles. I den gode

---

<sup>73</sup> Dette fordi personer med demens har nedsatt evne til abstrakt tenkning gjør det komplisert å forholde seg til tid som sådan. Redusert evne til refleksivitet reduserer således også evnen til å forholde seg til mangel på tid.



omsorgen, slik den er fortalt fram i denne studien, kan effekter være vanskelig å måle. En stor del av det gode omsorgsarbeidet står i fare for å bli usynliggjort, da det ikke lar seg plassere inn i de måleenheter som gjelder for kvalitetsmåling. Dette er tid som brukes i omsorgsrelasjonen men som ikke alltid kan tidfestes i kvalitetssikringssystemenes tidsparameter. Når jeg i fortellingen om *avviksmeldingen*, nettopp avviker fra kvalitetssystemet, vil det som måles knyttes til selve avviksmeldingen, og ikke til min reflekterte prioritering. Mitt tidsbruk sammen med den døende og hans familie, vil med stor sannsynlighet ikke få fokus når situasjonen skal vurderes i ettertid. «Pårørende var jo til stede, han ikke ville ha dødd alene. Jeg kunne jo ha latt en av de ufaglærte pleierne være til stede hos familien». Alt dette er helt riktig, men min moralske og faglige vurdering av situasjonen gjorde at jeg kom til en annen løsning.

Når sykepleierne i denne studien utfordres på å fortelle om erfaring med god omsorg, forholder de seg til tiden som noe mer enn noe man har for lite av. De forholder seg til tiden som noe man har ansvaret for å forvalte i rettethet mot pasientene. I den gode omsorgspraksis utfordrer pleierne pleiekulturens rutiner og klassiske tidsforståelse. De velger å være lojale mot pasienten. Dette begrunner de ved pasienten selv og hans eller hennes behov som pleierne tolker frem i situasjonene.

## **Tid**

Hva er så tid?

Tradisjonelt ser vi på tiden som lineær og kronologisk. Timene følger etter hverandre, slik ukene, månedene og årene gjør. De kommer aldri tilbake. Men tiden kan også forstås annerledes; for eksempel knyttet til hendelser: Det året da Truls var konfirmert og det var 2 meter snø i Tromsø i mai. Tiden kan også knyttes til handlinger preget av regelmessighet, som for eksempel hos bøndene der tiden ofte handler om tid for pløying, gjødsling, såing, innhøsting osv. Denne tiden er omtrentlig, sett i forhold til eksempelvis vær og klima, mer enn til kalendertid.

La meg illustrere dette med en metafor om rosedyrkning. Både min mor og jeg er hageentusiaster. Heri inngår pasjon for roser, en pasjon som fordrer nøyaktighet når det gjelder stell og behandling. Men så har det seg slik at min mor bor på Senja og jeg bor i Oslo. Tiden for å klippe rosene, som jo er en svært sentral handling i rosedyrkning, er av klimatiske årsaker ikke samtidig hos min mor og meg. Den kan derfor ikke knyttes til kalenderen. Den knyttes til naturens tid. Rosene skal klippes når bladene på bjørketrærne er store som musører.

Tidsforskjellen i «rosesammenheng» kan i kalenderperspektiv mellom Nord- Norge og Østlandet

utgjøre en måned. Tiden for dette kan altså ikke knyttes til den kronologiske tid, men til naturens tid. Handlingstid handler så om den tiden det tar å klippe roser, en tid som kan variere i tråd med hvilke sår vinteren har gitt dem, og hvilken pleie de trenger fra meg som rosedyrker. Det tar således den tiden det tar, og jeg bruker den tiden jeg trenger.

Klokketiden fremstår som abstrakt, den er et mengdeforhold og den er tom, fullstendig løsrevet fra det erfarte (Johansen 2001). I motsetning til handlingens tid, er klokketiden en kulturell konstruksjon som gir betingelser og rammer, som avgrenser og begrenser handlinger. Den vestlige kulturs tidsforståelse har således lagt føringer for at tiden, i abstrakt form, i større grad styrer våre handlinger.

Da man begynte å tenke på tiden, ikke som en sekvens av erfaringer, men som en ansamling timer, minutter og sekunder, oppsto vanen med å legge til tid og spare inn tid. Abstrakt tid ble det nye eksistensmedium. Selv organiske funksjoner ble fra nå av regulert etter den; man spiste og sov, ikke når man var sulten og trøtt, men når klokka tilsa det (Johansen 2001, s 39).

Denne måte å organisere livet på har i og for seg noen strukturer som skaper en ordening i hverdager, og som får «kabler til å gå opp» i samfunnet. Vi snakker for eksempel om skoletid, som har en begynnelse, et forløp og en avslutning. Slik kan dagene organiseres i et fellesskap der alle må forholde seg til den kronologiske tidsrammen.

Forholder vi oss til tid som handlingstid, vil tidsforståelsen ha en annen karakter. Handlingen skal gjøres, og arbeidet pågår til det er ferdig. Målet er oppgaven selv, arbeidet er ferdig når man fikk gjort det man skulle. Oppgaven dikterer så å si sin egen varighet, sier Johansen (2001), og viser til australske urinnvånere som sier: *Det arbeidet som faktisk blir gjort i løpet av dagen er også nok for i dag (s.65).*

De gamle grekerne ordsatte tiden i *Kronos og Kairos*. Kronos viser til kronologisk tid slik den måles med klokken og kalenderen Den er ordnet, rytmisk og sekvensiell. Den er også lineær og objektiv, og slik noe som svinner hen etter hvert som den går. Kronos er kvantitativ, den kan måles i gjenkjennbare størrelser. Kairos-tid er mer vag, kompleks og kulturavhengig. Vi har ikke noe norsk ord for Kairos, men kan forstås denne tiden som en slags beleilig tid, et øyeblikk av en ubestemmelig tidsperiode hvor «noe» skjer. Kairos er en slags handlingstid, et «nå» og kan forstås som en kvalitativ tidsstørrelse (Aaslid 2008).

Jeg er glad i å lage mat og leser oppskrifter som andre leser aviser. Det skjer imidlertid et eller annet med tidsforståelsen under selve matlagingen. I oppskriften står det at potetene skal stekes

30 minutter, eller kokes i 40. Disse tidsangivelsene er svært omtrentlig, og for meg litt ubrukelig. Når jeg lager større måltider, har jeg tid. Arbeidet med maten tar den tiden det trenger. Jeg aner av erfaring hvor lenge potetene trenger, og tester det ut ved hjelp av en gaffel. Jeg kjenner på lukten og smaken samt ser på konsistensen når maten er ferdig. Jeg lar gjestene vente med et glass vin, ofte en god stund. Det tar den tida det tar.

Å lage mat skiller seg fra lønnet arbeid, der oppgavene er

innskrevet i en tid som har gjort seg fri fra, og fremmed for, hver enkelt oppgave. Arbeidsdelingen forutsetter at tid kan tildeles de ulike deloperasjoner i visse mengdeforhold, slik at produksjonsprosessen kan samordnes i henhold til et fast og pålitelig skjema (Johansen 2001).

Vår tidsforståelse er således knyttet til en abstrakt forståelse av tid som noe vi har begrenset tilgang til, og som oppgaver og gjøremål på forhånd kan beskrives varigheten av. Det er i denne forståelsen av tid at profesjonell omsorgsutøvelse til sårbare grupper *ikke* passer inn. Det er faktisk betimelig å reflektere over tanken om at en tidsforståelse tilsvarende det Johansen (2001) kaller handlingstid, er mer relevant i møte med personer i livets siste fase og personer med demenssykdom. Kanskje Kairos er en mer relevant tidsforståelse enn Kronos?

La oss gå litt videre på dette resonnement.

Når pleierne forteller om den gode omsorgen forteller de om tiden de forvalter. *Hun trengte mye tid. Jeg satte meg ned og lyttet til henne. Det var kanskje derfor hun ville at jeg skulle stelle henne. Vi må bruke tid for å bli kjent med henne. Med hva som virker og ikke virker. Jeg bruker den tiden det tar.*

Pleierne problematiserer ikke tiden, men konstaterer at det å møte pasientenes fordringer også handler om det å ta seg tid til. Gjennom å forholde seg til tiden som fleksibel, skaper pleierne rom for at pasientene får gjort autonome valg. De snakker om pasientens tid, som ofte utfordrer den kronologiske tid i avdelingen, der oppgavene har sin egen plassering på vekten, og er definert inn i en avgrenset tidsramme.

Jeg synes det er viktig at vi får en myk start på stellet i stedet for å gå rett på. Jeg pleier først å gå inn for å se om han er våken og spørre om han vil stelle seg. Så går jeg ut slik at han får litt tid på seg, da finner jeg fram det jeg trenger. Så vet jeg at denne mannen liker veldig varmt vann. Dette gjør vi stellet rolig, hvor jeg prater litt om vær og vind. Ofte smiler han, da vet jeg han har det bra. Man må ta det som kommer, barbere den ene gangen jeg er innom, gi melk den neste. Det er ikke alltid det går som jeg har tenkt, så da får vi prøve neste dag. Da kan det gjerne gå fint.

Pleierne går slik ut og inn av oppgavene. De går inn for å se om «han er klar». Her observerer de, men prøver også ut gjennom å spørre. Noen ganger får de verbale svar, andre ganger tolker de svaret og forholder seg deretter til dette. Det kan bety at litt av gjøremålet gjøres i øyeblikket, mens resten gjøres litt senere. I mellomtiden gjør pleierne andre ting, ofte også i forhold til andre pasienter, for etter hvert å vende tilbake for å se «om han nå er klar». Slik forvaltes tiden ut fra pasientens situasjon og behov, hvilket betyr at arbeidet tar den tiden det tar. Den gode omsorgen innebærer selvsagt at pasienten får stelle seg, får mat, kommer på toalettet i løpet av ei vakt. Men pleierne forholder seg til dette på en slik måte at pasientens autonomi og verdighet ivaretas. Da er det pasienten og handlingen som er styrende, ikke klokka og rutine. Det er således fristende å forstå tid i den gode omsorgen til pasienter i sårbare situasjoner mer som handlingstid enn som klokkeid, eller kronologisk tid.

Personer med demens har i tillegg begrenset mulighet til å forholde seg til klokkeid, som jo er en abstrakt tidsforståelse. Å si til en person med demens *et øyeblikk*, eller *du har nettopp vært på toalettet*, er således ingen informasjon, men kan erfares mer som en avvisning. Pasienten blir bedt om å utsette et behov vedkommende har uttrykt, en utsettelse som fordrer abstrakt forståelse av tid.

Omsorgstjenestens organisasjoner og pleiekulturer er tradisjonelt bygget over en tidsforståelse som hos personer med demens altså er vanskelig å forholde seg til (Jakobsen 2007, 2009). Når pleierne i studien forteller om sine erfaringer med god omsorg, ser det ut til at de setter parentes rundt den tradisjonelle ordningen, og forholder seg heller til pasientene på disses premisser.

Han liker best å stelle seg tidlig. Vi begynner vanligvis klokken halv åtte, men jeg kommer gjerne klokken sju de dagene han skal dusje. Noen ganger vil han, andre ganger ikke. Det hender jeg kommer klokken sju, og vi er enige om at han skal dusje, men så vil han ikke likevel. Slik er det.

Hos personer i livets siste fase har også tiden en annen betydning. I denne studiens fortellinger forholder pasientene seg ofte til tiden som begrenset, ikke i avgrenset forstand, men i forhold til den endelighet livets slutt bærer bud om. *Det er kort tid igjen, vi kan ikke vente, vi må ta vare på øyeblikkene*. Pasienter som er i livets slutfase har, i motsetning til personer med demens, evne til å tenke abstrakt og slik forholde seg til klokkeiden. Det synes likevel vanskelig å forholde seg til tiden rasjonelt i en livsfase der tiden bokstavelig talt ebber ut. Jeg ser at pleierne, i den gode omsorgen til personer i livets siste fase, forholder seg til tiden ut fra de situasjonene pasientene er i og skaper individuelle mulighetsrom ved å tøyne rammer og rutiner.

Hun hadde utstråling og et nydelig ansikt. Det var det som var på nedsiden av ansiktet som ikke var så pent. Det som var viktig for henne var fortsatt å få være så pen som mulig. Etter hvert ble hun ganske dårlig. Hun pleiede å farge håret før hun ble syk. Nå var det blitt grått og trist. Har du lyst til å farge håret, spør jeg. Å ja, det har jeg lyst til. Vi visste da at hun ikke hadde lang tid igjen, kanskje 14 dager. Så farget jeg håret i en brunrød farge som viste hvem hun var, en dame med kraft og styrke. Etterpå strålte hun enda mer. Jeg tenkte hun skal få være seg selv helt til det siste. Hun levde en uke etter dette.

Pleierne «tar seg tid», og «tar den tiden de trenger». Slik forvalter de tiden i rettethet mot pasienten. De gir rom for autonome valg og knytter handlingsalternativene til pasientens identitet og livsfortelling.

Handlingens tid er ikke en størrelse som handlingene kan forbruke mye eller lite av, «sløse bort», eller «spare inn», den er i det hele tatt ikke en «ressurs» som kan «utnyttes». Siden det bare er begrensete, i prinsippet knappe, ressurser det kan være fornuftig å økonomisere med, gir denne tiden rett og slett ikke virkelighetspremisser for den slag rasjonell disposisjon av tid som vi sikter til med begrepene «effektivitet», «produktivitet» og objektivt «tempo» (Johansen 2001, s 71).

I den gode omsorgen fordrer ikke pleierne at pasientene skal tilpasse seg pleiekulturens kronologiske organisering. I sin særlige sårbarhet har begge pasientgruppene i studien begrenset mestringskapasitet. Å kunne tilpasse seg etablerte og fastlagte rutiner, organiseringer og arbeidsformer basert på klokkeid, fordrer mestringssevne og overskudd. Pleierne i denne studien forteller om hvordan de lar pasientenes situasjon i øyeblikket styre deres væren og gjøren, gjennom å utfordre pleiekulturens etablerte regelmessighet, slik den fremstår i et system regulert av en produksjons ide hentet fra markedsøkonomisk tankegang (Jakobsen 2005, 2009). Å forholde seg til tid som noe begrenset, noe det er knapphet på, vil kunne true pleiernes nærvær og rettethet mot pasientene, og slik i ytterste konsekvens true pasientenes identitet. Egede-Nissen et al (2012) lanserer begrepet tidsetikk, som kan forstås som et flertydig og flerdimensjonalt, normativt begrep, der både klokkeid og handlingstid er inkludert. Forfatterne diskuterer tiden som suveren og fleksibel, og finner at pleierne forholder seg til tiden etisk i den forstand at rettethet mot pasientene syntes å være innvevd i deres forhold til tid. Dette kan forstås som om pleierne har etablert en fleksibel og personsentrert tidsforståelse, noenlunde innenfor klokkestyringens rammer, men ikke styrt av disse. Begrepet tidsetikk kan således forstås som en normativ forvaltning av tiden i pasientens interesse. Mye tyder på at foreliggende studies forhold til tid føyer seg inn i en tidsforståelse som kan benevnes som tidsetikk.

Som pleiekulturer ser det ut til at hospice og sykehjem formelt har ulike kulturer på dette med rammer og forventninger til pasienter og pleiere. I hospicekulturen ligger det i avdelingens filosofi at tidsbruk, rutiner og væremåte skal være rettet mot pasientene. Derfor ligger det både i

kulturinnholdet og kulturuttrykket, i Bangs forstand (2011), forventninger om at pleiernes væren og gjøren reflekterer dette. På sykehjemmene er nok de forfektede verdier i tråd med en slik filosofi, mens bruksverdien, for å bruke Agyris begrep(1990), nok viser større variasjon i forholdet mellom forventninger og lojalitet til rammene, enn på hospice. Fortellingene om den gode omsorgen på sykehjem synes således mer å representere den enkelte pleier enn pleiekulturen som sådan. Slik kan man si at pleierne på sykehjem sannsynligvis i større grad må argumentere for egne handlingsvalg, eller også våge å ta valg som ikke alltid harmonerer med avdelingens etablerte kulturnormer.

#### 4.3.2. Uenighet i valg

I fortellingen om *avviksmeldingen* gjør jeg et valg som ikke er i tråd med de forventning og bestillinger institusjonen forholder seg til. Slik er det mulig å tenke at det er en uenighet mellom meg, mine faglige vurderinger, og det som reflekteres i institusjonens bestilling til min tjeneste denne kvelden. Tilsvarende uenighet er utledet i foreliggende studie. En slik uenighet er ofte knyttet til enkelte pasienter eller enkelte situasjoner, der den enkelte pleier føler at de velger å forholde seg til pasienter annerledes enn kollegaene gjør.

Hun var en tidkrevende pasient.()Hun var en utfordring for oss. ()Hun følte nok at det ble satt mange grenser for henne, spesielt nattestid da det bare var to, og det var mange ting som skjedde på avdelingen.() Hun følte seg av og til litt overkjørt av oss. Så ble det til at hun betrodde seg til meg. Jeg ble veldig knyttet til henne. Hun døde en morgen. Hun hadde ringt på. Nattevaktene hadde vært inne og sagt at hun måtte vente for de hadde det så travelt. Jeg forsto at hun hadde ringt en del gjennom natten. Da de kom inn igjen var hun død. ()Jeg var sint på nattevaktene og jeg kjente at jeg tok henne i forsvar. Jeg følte jeg hadde ansvar for henne, og gråt på avdelingssykepleiers kontor. Det var spesielt fordi hun døde med et lidende uttrykk i ansiktet.

Fortelleren innleder fortellingen med å si at *hun var en krevende pasient*. Slik rettferdiggjør hun på et vis sine kollegers holdninger, der grensesetting er den måten man i hovedsak møter pasienten på. Samtidig involverer hun seg i pasienten på en slik måte at hun blir den pasienten betror seg til. I denne betroelsen ligger også misnøye til kollegaers prioriteringer og grensesetting. Vendepunktet i fortellingen er knyttet til pasientens død. Pleieren er ikke til stede. Hun får informasjon om at pasienten har ringt på flere ganger, og, i pleierens forståelse, har blitt tilsvarende ganger avvist. Pasienten dør alene, og pleieren tolker den dødes ansiktsuttrykk dithen at hun hadde det vondt den siste tiden.

Pleierne erfarer det å ta vanskelige og utfordrende pasienter i forsvar i arbeidskulturen, som god omsorg. Det å søke å forstå hva som ligger bak pasientens uttrykk, krav og misnøye, gir ofte rom

for å bli kjent med personen bak dette uttrykket, slik fortellingene i studien bærer bud om. Å innta en slik holdning, å være rettet mot pasienten, å være nærværende gir således rom for tillit og kontakt. Pasienten forholder seg til pleieren i tillit og betror henne hvordan hun har det og hvordan hun føler seg behandlet på avdelingen. Denne nære relasjonen påvirker pleierens forhold til sine kollegaer, samtidig som hun sier hun forstår nødvendigheten av grensesetting. Hun reagerer likevel kraftig når hun erfarer at de ikke har møtt pasienten på hennes henvendelser i tiden rundt dødsøyeblikket. I ettertid sier hun at hun ble sint da hun tolket den døde ansiktsuttrykk som tegn på at hun hadde det vondt mens hun døde alene. Slik presenterer hun sin uenig med sine kollegaers valg, både i tiden før pasienten døde og i selve dødsprosessen.

Flere av pleierne kritiserer sine kollegaer når de i etterkant av selve fortellingene, vurderer situasjonen. Når kollegaene ikke vil be bønn for presten, slik en av fortellingene bærer bud om, prøver fortelleren å forstå kollegenes beslutninger ved å plassere en grunn hos den enkelte: *Det er vel unaturlig for dem å be en bønn for en prest. De var ikke det at de ikke ville gi god omsorg, det var bare unaturlig for dem.* Samtidig som pleieren tydelig inntar en posisjon og rettferdiggjør egen handling, setter han den i et tidsbruksperspektiv; *Det tar bare 10 minutter.* Slik argumenterer han indirekte for at tidsbruk ikke er et argument mot en handling som han definerer som god og rettet mot pasienten. Ofte forholder pleierne seg, i sin uenighet med kollegaer, som diplomatiske i den forstand at de har forståelse for kollegaers valg og holdninger. Samtidig så synes det som om nettopp uenigheten trekkes frem som en slags forsterkning av at omsorgshandlingen er god:

Hun kastet blomsterpotter på gulvet og det var kaos på rommet. Jeg så det kom flere hjelpepleiere og sykepleiere for å snakke henne til rette. De begynte å diskutere med henne. Det hjelper jo ikke å diskutere() hun kaster jo ikke ting mot deg fordi hun mener noe vondt.

Det ser også ut til at det er en sammenheng mellom god omsorgsutøvelse og godt arbeidsmiljø. I den gode pleiekulturen synes det akseptert at man kan være uenig i tilnærming til pasienten, at det er klima for meningsutveksling, diskusjoner og refleksjon. Flere av pleierne fra slike kulturer bruker begrepet *vi* i sin vurdering av den gode omsorgen. utfordringer i disse fortellingene reflekteres over og håndteres i pleiefellesskapet, slik Wackerhausen (2008) hevder er nødvendig for at arbeidskulturer skal utvikle seg. Noen av fortellingene bærer tydelig preg av at fortelleren tilhører en pleiekultur der det å være rettet mot pasienten ikke bare er forfektete verdier, men også bruksverdier, slik Argyris (1990) beskriver dette. Dette hindrer ikke at det oppstår uenighet i hvordan den enkelte pasient skal møtes, men gir normalt et rom for at uenigheter reflekteres over. Utvikling av et slikt klima ser ut til å ha stor betydning for den gode omsorgsutøvelse.

Pleierne har aksept for å gjøre egne vurderinger i og av situasjonen, og kan hente støtte og bekreftelse hos kollegaer.

I pleiekulturer som ikke preges av tilsvarende samhandlingsklima, vil det å gjøre uventede og annerledes valg enn det som er allment akseptert i kulturen kunne fremstå som et valg om å stå utenfor fellesskapet. Noen av fortellingene i studien bærer bud om et slikt utenforskap. I sin rettethet mot pasienten, velger pleierne i slike sammenhenger en type «ulydighet» mot forventede handlingsvalg i egen arbeidskultur. Slik setter de seg selv på spill og risikerer å bli ekskludert fra det fellesskapet kulturen representerer.

### **4.3.3. Ulydighet eller lojalitet**

La oss gå tilbake til fortellingen om *avviksmeldingen*. Det er liten tvil om at denne fortellingens omdreiningspunkt handler om hvordan jeg, i ønske om å gi god omsorg, gjør en diskutabel prioritering. Likeså liten tvil er det at mitt handlingsvalg er et brudd på min lojalitet til mine arbeidsgivere og det kvalitetssystemet de er satt til å forvalte. Man kan således si at jeg som ansvarlig for sykepleietjenesten på denne kveldsvakten fremsto illojal og «ulydig».

La meg dvel litt ved lojalitet og lydighet til kulturens innhold og uttrykk. Tidligere i teksten har jeg sett på pleiekulturen og det som er vesentlig der; dens innhold og dens uttrykk. Kulturens innhold og uttrykk avgrensner oppmerksomhet til hva som oppfattes som relevant og viktig for det arbeidet kulturen er satt til å forvalte. Pleiekulturen kan således fremstå som en type premissleverandør for kulturens virksomhet, gjennom sitt innhold og sitt uttrykk. Det hevdes sågar at kulturen fungerer som et kognitivt kart for medlemmene som ubevisst unngår å forholde seg til informasjon som ikke passer inn i kulturens regelmessigheter. De forholder seg kun til informasjon som passer inn, bekrefter eller på annet vis ikke fremstår som truende for kulturens etablerte sannheter (Jacobsen et al 2007). Arbeidskulturer ala pleiekulturen vil således fremstå som sterke eller svake målt etter hvor sterkt tillitsforholdet er mellom ansatte og ledelsen. I en sterk arbeidskultur vil behovet for kontroll og overvåking være mindre enn i en svakere kultur der lojaliteten kan være truet av manglende tillitsforhold. Det synes også å være en sammenheng mellom følelse av tilhørighet og lojalitet i pleiekulturen, og opplevelse av **kongruens** mellom forfektede verdier og reelle verdier, bruksverdier, som Argyris (1990) kaller det. Dette er interessant i refleksjon over mine handlingsvalg i fortellingen om avviksmeldingen, og de valg pleierne i studien gjør.



I fortellingen om avviksmeldingen erfarer jeg ansatser til en fremmedgjøring i forhold til omsorgens fundamentale betydning, der ansvaret for den sårbare i dennes avhengighet, forventes å vike for lojalitet til regler og begrensninger som ikke synes å være begrunnet i samme omsorgsforståelse. Asymmetrisk omsorgsforståelse kan illustreres gjennom inkongruens mellom forfekte omsorgsverdier og kulturens bruksverdier. Der en personorientert tilnærming i omsorgen står i konflikt med de reelle verdier og der klokketiden er styrende for handlingsvalg. I denne konflikten ligger det en organisatorisk forventning til hvilke handlingsvalg kulturen foretrekker. Det hersker ingen tvil om at avdelingens rutiner og kvalitetssikring bør følges. I pleiekulturen er det ikke uvanlig å føle maktesløshet og fremmedgjøring knyttet til en slik inkongruens (Jakobsen 2005, 2010, Bakken et al 2002). Foreliggende studie bærer bud om en type valg, der pleierne i den gode omsorgsutøvelse utfordrer systemets regelmessighet og kulturens uttrykk, ved å «tøye» grensene for involvering og aksepterte normer, i sin rettethet mot pasienten og sin personorienterte omsorgsutøvelse. Slik fremstår pleierne som «ulydige» og *illojale* i sitt omsorgstilbud. Dette synes særlig fremtredende der lojalitet til kulturen foretrekkes fremfor lojalitet til pasientene.

Han liker best å stille seg tidlig. Normalt begynner vekten kl. 0730 om morgenen. Men de dagene vi har avtalt at han skal dusje, kommer jeg gjerne en halv time før.

Pleierne utfordrer også tidsrammene. *Jeg tar meg tid. Jeg setter meg ned og hører på henne.* Det er ikke urimelig å anta at fleksibilitet når det gjelder forvaltning av arbeidstiden, vil kunne skape diskusjoner og spørsmål i pleiekulturen: Er dette noe man forventer av *alle* pleierne? Skal vi ikke forholde oss til fast arbeidstid? Betyr det at vi innfører fleksitid? Hvilke regler er det som gjelder? Slike spørsmål denne, og andre handlinger i studien kan utløse, er eksempler på hvordan de etablerte regler og rutiner også danner belønnings- og korrigeringsystemer i kulturen. Det er gjennom belønninger og sanksjoner at kulturen opprettholder seg selv, sin identitet, sitt innhold og sine uttrykk, slik Bang (2011) og Argyris (1990) beskriver det. Argyris kaller kulturens reaksjoner på denne type *ulydighet*, for kulturens forsvarsrutiner (1990). Det som er betimelig å reflektere over her, er, etter mitt skjønn valget mellom to truende enheter; pasientens identitet i sin avhengighet på den ene siden, og pleiekulturens identitet på den andre. Å velge å komme en halv time tidligere på dagvakt, for å møte pasientens omsorgsbehov, vil således kunne forstås som truende for avdelingens regler, og således prinsipielt oppfattes som illojal handling i forhold til kollegaene. Likeså er det rimelig å anta at mine reflekterte valg på kveldsvakten kan plasseres i samme kategori, der lojaliteten til pasienten og dennes familie velges fremfor lojaliteten til systemets regler. Det vesentlig her er at dette ikke er ubevisste, spontane valg. De gjøres av

reflekterte pleiere som velger å være *egentlig* i sin omsorgsutøvelse, å lytte til innfallet og den etiske fordring, for å si det med Løgstrup (1999). Pleierne forholder seg således aktivt til konflikten, eller dilemmaet, og gjør reflekterte valg.

Å forholde seg aktivt og reflektert til slike konflikter og dilemmaer, er ikke enkelt. La meg dvele litt ved dette.

Helsetjenestens organisasjoner har de siste tiår vært styrt etter ideen i New Public Management(NPM)<sup>74</sup>. I NPM er begreper som målstyring, budsjettstyring, kvalitetssikring, rapportering, brukerstyring, kontrakter og effektivitet, honnørord. Begrepene kan forstås som kontrollbegreper i organisasjonen. Dette står i motsetning til profesjonsutøvernes autonomi, hvor egentroll og selvstendighet i beslutninger, står sentralt. Jeg har her argumentert for at lojalitets- og effektivitetsforventninger som kjennetegner pleiekulturer, kan være truende for omsorgsutøvelsen, da en kronologisk tidsforståelse og regelstyring krever at pasienter passer inn eller tilpasser seg. NPM's styringsinstrumenter har stadig større plass, også i omsorgstilbudet til personer i særlig sårbare situasjoner, hvilket utfordrer pleierne og skaper konflikter<sup>75</sup>.

I fortellingen *om avviksmeldingen* erfarer jeg nettopp en konflikt mellom kravet til kvalitetssikring i medikamentforvaltningen og mine faglige vurderinger av situasjonen. I min håndtering blir lojaliteten til den døende og hans families behov, viktigere, og for meg også riktigere, enn lojaliteten til kvalitetssystemet. Gjennom mitt valg utfordrer jeg den etablerte kvalitetssikringsrutinen og må melde avvik i forhold til det autonome, faglige valg jeg gjør<sup>76</sup>. Mitt poeng her er at de menneskebehandlerne profesjoner, herunder omsorgsprofesjonene, blir sterkt utfordret der NPM er verdigrunnlaget man faktisk organiserer tjenestetilbudet i forhold til. I NPM opplever omsorgsyrkene at effektivitet og ledelsesk kontroll blir satt foran etiske vurderinger, kunnskapskontroll og kollegialitet som legitimeringsgrunner (Freidson 2001, Svensson 2008a, b). Det problematiske her er at beskrivelse og oppfyllelse av rasjonelle mål og regler for denne måloppnåelse, er mer framtrædende enn den profesjonelle, etiske vurdering og handlingsvalg som i praksis handler om å dekke den enkelte pasients behov for tjenesten (Svensson 2008a, b). Konsekvenser av en slik ordning, styrt av NPM, kan bli at den enkelte yrkesutøvers ansvar blir utydelig og til slutt mulig pulveriseres. Reglene har til hensikt å

---

<sup>74</sup>. NPM er en globalt anerkjent organisering og ledelsesform som bygger på en markedsorientert organisasjonsforståelse, og som etter hvert har fått stor plass i velferdsorganisasjonene (Vabø 2005).

<sup>75</sup> Se aktuelle forskningsreferanser i kapittel 1.2.

<sup>76</sup> Jeg oppfordrer likevel ikke til å følge mitt eksempel. Dette handlingsvalget er ikke udelte uproblematisk, da disse kvalitetssystemene nettopp er etablert for å sikre riktig medikamentforvaltning, som jo er dokumentert som svak i vår helsetjeneste.

være førende for handlingene, og kan på sikt redusere yrkesutøverens muligheter til å gjøre faglige vurderinger, slik noen av fortellingene i denne studien bærer bud om<sup>77</sup>. En regelstyrt omsorgspraksis kan således «måles» i den forstand at omsorgspraksis er god når pleieren har fulgt de vedtatte reglene, slik de kommer til uttrykk i kvalitetssikringssystemer.

Dette kan i neste omgang få den følge at kvalitet er å være blindt lojal til reglene. Dette kan, i ytterste konsekvens sette omsorgspraksis og omsorgsutøverens profesjon på spill. Den kvalifiserte kan i en slik forståelse være den som er lojal til prinsipper og regler.<sup>78</sup>

La oss gå tilbake til fortellingen om *avviksmeldingen*. Jeg hadde to valg. Dersom jeg hadde valgt *ikke* å være sammen med den døende og hans familie, kunne dette greit argumenteres for, ved det pålegget kvalitetssikringssystemet (og lederne) ga meg om å bruke tiden til å dele ut medikamenter til de 99 andre pasientene. Å følge dette pålegge lojalt, ville bære bud om lojalitet til eksterne forhold, i motsetning til pasienten og hans familie. Slik kunne jeg ha fraskrevet meg ansvaret og projisere det over på et systemnivå.

Nærværet har varierende kår i pleiekulturen. I tradisjonelle omsorgskulturer må pleierne, i sin rettethet mot pasienten, utfordre eller være «ulydig» mot pleiekulturens systemer og begrensninger. I andre kulturer, som i hospice, er det rom for fleksibilitet og individuelle vurderinger i pasientens interesse, slik at nærværet får rom.

## Oppsummering

I kapittel 4 har jeg gjort noen teoretiske betraktninger og refleksjoner rundt den gode omsorgspraksis slik den er tolket fram og utledet fra pleiernes fortellinger. Sentralt i denne refleksjonen står *nærvær der identitet er truet, og nærværets kår i pleiekulturen*.

---

<sup>77</sup> Et eksempel på konsekvenser av NPM, er *Bestiller/utførermodellen* i hjemmetjenesten i kommunen (Kirchhoff 2010). Denne modellen bygger på kontrakter; kontrakter mellom bruker og bestillerenheten, og mellom bestillerenheten og utøver, og utgjør en sterk formalisering av hvilke tjenester pasienten/brukeren får tilbud om. Modellen karakteriseres av sterk styring og kontroll av tjenestetilbudet, både gjennom omfang av tjenesten, innhold og hvilken helsearbeider som skal gi tjenesten, og utgjør således et organisatorisk skille mellom bestillerenhet og utførerrenhet som igjen medfører en økt byråkratisering og setter pleiernes faglige vurderinger til side (Bogen 2002). Dette påvirker pleiernes handlingsrom (Freidson 2001). Bestiller/utførermodellen legitimerer handlingen og begrunnelsene til de som følger reglene.

<sup>78</sup> I dag, 23.august 2012 leser jeg en sak i VG. Overskriften er AHUS-kaoset. I saken fremkommer flere omfattende kritikker og tilsynssaker knyttet til behandling på AHUS, saker som er rimelig godt dokumentert. I samme artikkel sier kommunikasjonsdirektøren at behandlingen er medisinsk forsvarlig. Pasientsikkerhetsmålingene våre er gode, sier han. Det er altså en inkongruens mellom det pasient og pårørende erfarer, og resultatet av de parametre virksomheten bruker for kvalitet. Forsvarlighet, som er mål på heletjenesten minimumskvalitet, ser ikke ut til å være forenelig med en allmenn oppfatning av minimumskvalitet.

Når pleierne forteller om erfaringer med god omsorg, er de rettet mot pasientene, de lar seg berøre og har mot til å møte pasientenes uttrykk. De er oppmerksomt nærværende for pasientene, også i sine gjøremål. Der de medisinske utfordringene er store, er det vesentlig for den gode omsorgen at pleierne behersker gjøremålene slik at de kan være personorientert i sin tilnærming. Der de lykkes i sin omsorg, der skaper de således sammenhenger for pasientene i deres livsfortelling. Dette får de til fordi de er rettet mot pasienten og ikke utelukkende fokusert på gjøremålene.

Omsorgen foregår ikke kontekstløst, men i sammenhenger og i organisasjoner som har lange tradisjoner og røtter. Omsorgens organisasjoner er ofte bygget opp rundt et system av regelmessigheter basert på en kronologisk, lineær tidsforståelse. Det ligger forventninger til lojalitet og tilpasning til organisasjonens systemer, uavhengig av om disse fungerer i pasientenes interesse eller ikke. Dette kan skape konflikter og utfordringer både for pleiere og pasienter.

Denne studiens pasientgrupper er i særlig sårbare situasjoner, med begrenset kapasitet og overskudd til tilpasning. Snarere ser det ut til at den tidsforståelse helsetjenestens systemer er bygget opp rundt, i mange tilfeller vil være truende for den gode omsorgen. Studiens informanter viser at de «tøyer» reglene og forholder seg til tiden fleksibelt og etisk i pasientenes interesse.

Studien viser videre at det er et avgjørende skille mellom hospice og sykehjem, når det gjelder kulturens kongruens mellom forfektede verdier og bruksverdier. Hospicekulturen har i større grad et verdisett og en fleksibilitet som reflekterer pasientenes behov og situasjon, enn sykehjemmet har. Slik har pleierne på hospice større aksept for utradisjonelle handlingsvalg enn pleierne på sykehjem, som i større grad forholder seg «ulydig» i sine handlingsvalg i pasientenes interesser<sup>79</sup>.

Pleierne i studien viser stor klokskap, og bruker sine erfaringer og sine kunnskaper i vurderingen av situasjonene de forholder seg til i kapittel 5 skal jeg reflektere over omsorgens praksis.

---

<sup>79</sup> Siden dette ikke er en komparativ studie mellom disse to enhetene, vil jeg ikke her drøfte denne ulikheten inngående. Det kan likevel være betimelig å påpeke at hospice bygger på en filosofi der pasientenes individuelle og personlige behov skal være styrende. Likeså er det et vesentlig poeng at pleiernes formelle kompetansenivå, samt innstilling til å arbeide ved hospice, står sentralt. I studiens del 2, som ikke er en del av denne avhandlingen, vil dette være sentralt. I del 2, som er et aksjonsforskningsprosjekt, skal vi bidra til å etablere en avdeling for personer med demens basert på nettopp hospiceverdiene.

## 5.0. Klokskap og dannelse i den gode omsorgspraksis

Pleiernes fortellinger fra erfaringer med god omsorg handler om møter med pasienter i særlig sårbare situasjoner der pleierne selv er sentrale i situasjonen. Gjennom fortellingene utlegger de utfordringer pasientene står i, pasientenes personlige reaksjoner, sine egne umiddelbare reaksjoner, sine vurderinger og sine handlingsvalg. De plasserer seg selv som medaktører i situasjonene, og reflekterer over hvordan egen væren og gjøren har betydning for hvorvidt situasjonen representerer god omsorg eller ikke. Fortellingene bærer bud om pleiernes forståelse av pasientenes situasjoner, og hvilken tilnærming de velger slik at omsorgen erfares som god. Videre viser de hvordan situasjonene skjer i arbeidskulturer der forventninger og handlingsregler også påvirker den enkeltes væren og gjøren.

I dette kapitlet skal jeg følge dette tankegods litt videre. Jeg skal forsøksvis plassere pleiernes erfaringer inn i en mer overordnet sammenheng ved å løfte refleksjonen rundt følgende; *Situasjonsforståelse, erfaring, klokskap, skjønn, fortrolighetskunnskap og dannelse*. Målet er at *det tause* som ligger i fortellingene kan gjøres tilgjengelig og stilles spørsmål ved, slik at det er mulig eksplisitt å reflektere over, og derved bidra til utvikling av omsorgspraksis.

Den tredje fortellingen fra avhandlingens innledning; fortellingen om *Blodig alvor*, er i dette kapitlet rammen for refleksjonen.

### 5.1. Situasjonsforståelse

Omsorgens faglige og moralske prøve vil alltid være praksis. Således er det i situasjonene en som pleier viser sin integritet som omsorgsutøver. Pleierens forståelse i selve møtet, situasjonen, har betydning for hvordan situasjonen erfares hos alle som befolker denne. Hva handler så situasjonsforståelse om?

La oss gå inn i fortellingen *blodig alvor*.

Jeg kommer på nattevakt. Jeg er nervøs. Den første nattevakt hvor jeg har ansvar. Jeg går runden til alle pasientene. Særlig er jeg oppmerksom på Martin, en ung bonde som under pløying av åkeren veltet med traktoren og havnet delvis under den. Vi snakker daglig på avdelingen om det at han overlevde er mirakuløst. Han har indre blødninger, punkterte lunger og er svært dårlig, og jeg er spent på hvordan denne natten blir. Jeg kjenner hjertebank når jeg beveger meg inn i rommet og tenker at han burde vært på intensiv. Martin har gjennomgått et større kirurgisk inngrep hvor blødninger foreløpig er stoppet og han ligger med drenasje fra buken for å

kontrollere eventuelle nye blødninger. Han har også thoraxdren slik at lungene ligger på plass og kan fungere. Han ligger med infusjon; både væske og antibiotika.

Jeg er 23 år. En nyutdannet sykepleier som går inn i min første nattevakt med ansvar. Å ha dette formelle ansvaret gjør meg ydmyk og nervøs, og særlig er jeg bekymret for denne unge mannen med omfattende skader etter en traktorulykke. Min oppmerksomhet mot han er selvsagt knyttet til den komplekse og utfordrende situasjonen han er i. Men min oppmerksomhet er også betydelig preget av min manglende erfaringskompetanse. Det å stå i slike usikre og vanskelige situasjoner «alene» har jeg ingen erfaringer med, og jeg går inn i vekten redd og bekymret. Vil jeg klare dette? Jeg er svært fokusert på det medisinske tekniske utstyret og observasjoner knyttet til dette. Jeg passer på slik jeg skal, i tråd med forventninger til sykepleier på natt. Sett i ettertid virker det som om jeg egentlig er mer rettet mot meg selv og hvorvidt jeg vil beherske situasjonen og slik oppfyller de forventninger lederen min har antydnet ved å gi meg så stort ansvar. Jeg kan ikke erindre at pasienten i seg selv og hans opplevelse av situasjonen har stor plass i min bekymring. Selvsagt er det et mål at han skal overleve, men jeg er usikker på om han som person er det vesentlige i mine tanker. Jeg er i alle fall overveldet av situasjonens kompleksitet, men tar ansvaret og legger en plan for arbeidet den natten.

Klokken er 0500 og alt har egentlig hittil gått over all forventning. Vi opplever oss som et godt team. Det er tid til å gå inn til Martin igjen. Jeg er regelmessig inne hos han hvert 5. minutt, og døren til rommet hans, som er rett overfor vaktrommet, står delvis åpen. Med det samme jeg kommer inn skjønner jeg at noe er galt. Han er fraværende, ansikts- og leppefargen er grå og hendene kalde, og jeg skjønner at noe alvorlig er på gang. Jeg tar vekk dynen og ser at drenposen er fylt av friskt blod.

Jeg forholder meg til den planen jeg har lagt, og alt foregår etter «boka» uten dramatiske hendelser eller endringer, inntil klokken 0500. Her starter fortellingens vendepunkt, i dette momentet erfarer jeg utfordringen. Den manifesterer seg nokså dramatisk gjennom pasientens ansikt som bærer preg av sjokksymptomer, og blødningen som viser seg i drenposen. Å observere sirkulasjonsproblemer er basiskunnskaper i sykepleierutdanningen, likeså hva som skal gjøres når slikt oppstår.

Jeg øker væsketilførselen for å kompensere for blodtapet, hever fotenden og måler trykket som er truende lavt. Roper på Hans slik at han kan hente telefonen for tilkalling av vakthavende lege, som ber meg om å bestille 2 enheter blod. Jeg har hjertebank og er egentlig livredd. Tiden til legen kommer, oppleves selvsagt som en evighet, og jeg rekker også å tenke at i dette yrket blir jeg ikke lenge. Denne påkjenningen kan jeg ikke make over tid, tenker jeg, mens jeg gjør i stand varmeelementet til blodtransfusjonen.

Jeg handler på bakgrunn av innlærte observasjoner knyttet til lavt blodtrykk, blødninger og sjokksymptomer. Jeg er fryktelig redd, og har absolutt ikke kontroll, men jeg evner å hente fram

regler for håndtering av blødninger og lavt trykk. Jeg blir ikke handlingslammet i situasjonen, men svært orientert mot de oppgavene som bidrar til å redde hans liv.

Og det er nettopp blodtransfusjonen som skulle gjøre denne vekten til et mareritt. Legen kommer og konstaterer at her er omfattende blødninger i buken, og at det skal gis to enheter blod. Blodet kommer og jeg skal koble til transfusjonssettet. Jeg er ekstrem redd og skjelven. I det øyeblikket jeg skal koble til blodposen, sprekker den. Det flyter blod over Martins seng, nattbord, gulv og mine klær. Da kommer tårene og hjelpeløsheten. Jeg gråter og tørker blod, gråter igjen, og Hans, min medhjelper vet ikke sin arme råd.

I angsten og i manglende oversikt over situasjonen, behersker jeg ikke selve gjøremålet; å koble blodet til pasienten. Når blodposen så sprekker, er det nesten å forstå som en metafor på min situasjon. I det momentet, der blodet som skal redde pasientens liv flyter ut over meg, han og sengen, sprekker også den lille fasaden av kontroll eller oversikt jeg innledningsvis har. I dette momentet klarer jeg ikke lenger å fortrenge min hjelpeløshet, men lar følelsene og maktesløsheten ta overhånd, og min anerkjennelse som sykepleier settes på spill.

Jeg ber Hans hente hjelp fra intensivheten ved siden av, og Nina kommer. Hun setter opp den andre blodenheten og bestiller en ny, og jeg gråter og gråter. Men jeg gir ikke helt opp fordi jeg vil jo gjerne vise at jeg er flink og at jeg kan "stå i" situasjonen. Nina er fantastisk, hun henter nye laken og nye klær til meg. Vi tørker og vasker, men jeg er utrøstelig.

Jeg løser det mest prekære i situasjonen ved å sende bud på en kollega fra naboavdelingen. Hun vet hva som skal gjøres, gjør det og starter deretter selve oppryddingen av det kaos en halv liter blod sølt ut over bringer med seg. Mens dette foregår, er jeg fortsatt i min selvhenførelse og synes synd på meg selv. Jeg tror overhode ikke at jeg et øyeblikk tenker på personen Martin og hvordan han måtte ha det i dette kaoset.

På en ikke klandrende måte, leder Nina blikket mitt mot Martin, som nå har våknet litt til, men fortsatt er svært dårlig. Jeg tar meg sammen og måler trykket igjen, ringer legen og får vite hva som skal skje videre. Det blir gjort i stand til operasjon, og jeg blir etter hvert opptatt med dette. I mellomtiden har dagvaktene kommet og kan ta over observasjonen av Martin.

Slik tar jeg meg sammen ved hjelp av min kollega, og fortsetter handlingene i tråd med de regler som gjelder for akutte blodtrykksfall, og de anvisninger legen gir. Når det blir bestemt at han skal opereres akutt, gjelder nye regler for å gjøre i stand til operasjon. Jeg følger disse og er klar når dagvaktene kommer og kan ta over observasjonen av Martin. Jeg forholder meg til Martins kropp som er utsatt for en akutt komplikasjon der livet er truet. Men det er jo ikke bare de synlige tegn på komplikasjonen som er truet hos Martin, Martin som person er også truet. Jeg er imidlertid overhode ikke i stand til å tenke om Martin er redd, om han evner å tenke over hva

som skjer, eller om han nå skal dø. Tanken om at også Martin tenker, er engstelig eller redd, er for meg totalt fraværende. Mine handlingsvalg er knyttet til den begrensede erfaringskunnskapen jeg har der teorikunnskapen og reglene, oppskriftene, er retningsgivende og avgjørende. Det er ikke urimelig å konkludere med at denne situasjonen ikke bar preg av en god omsorgsrelasjon.

Legen ber meg spise frokost med han, slik at vi kan gjennomgå nattens forløp. Jeg føler han forstår hvilken påkjenning dette har vært for meg. Han sier gang på gang at mine handlinger var avgjørende for pasientens overlevelse. Det hører med til historien at Martin ble operert i 8 timer, og lurte døden nok en gang.

Til tross for min manglende kontroll og ukritiske reaksjonsmåte, gir min legekollega meg en slags debriefing; han velger å samtale om situasjonen slik at jeg får et mer balansert perspektiv på hva som egentlig skjedde. Slik beveger han meg fra selvhentførelsen og en selvforståelse som er truende for min identitet, til en stolthet der jeg erkjenner at jeg, til tross for min klønnethet, faktisk reddet pasientens liv. Slik blir også fortellingen mulig å fortelle og reflekteres over i ettertid, i selverkjennelse, og ikke i skam.

Dette må sies å være en fortelling der *situasjonsforståelsen* er mangelfull. Man kan godt si at jeg fremstår som en novise, der mine kunnskaper om regler og prosedyrer er avgjørende for utfallet; nemlig at pasienten overlever. Min manglende erfaring gjør at jeg er avhengig av spillereglene for å kunne komme i land i situasjonen, noe jeg gjør med minste mulig margin.

La oss et øyeblikk vende tilbake til omsorgsbegrepet som jeg har plassert inn i en moralsk sammenheng, knyttet til menneskets iboende avhengighet til andre. Selve situasjonen i *blodig alvor* kan således forstås som en moralsk situasjon der pasienten er totalt avhengig av meg som sykepleier. Noe av hans liv er lagt i mine hender, slik Løgstrup formulerer det, og mitt ansvar er uløselig knyttet til dette. Utfordringen er imidlertid ikke bare knyttet til pasientens tilstand, men vel så mye til min manglende erfaring. Mitt moralske dilemma i situasjonen står således ikke mellom to alternative handlingsvalg, men mellom pasientens tilstand og min manglende kompetanse til å håndtere situasjonen for å kunne gi han kvalifisert omsorg. Asymmetrien er mellom utfordring og kompetanse. Situasjonen kunne landes med positiv utgang fordi jeg kunne reglene. For novisen er dette avgjørende (Dreyfus et al 1986).

En mester, en erfaren sykepleier ville med stor sannsynlighet ha håndtert situasjonen annerledes. Hun ville umiddelbart ha forstått hva som sto på spill, gjort de riktige tingene i riktig rekkefølge og vært nærværende for pasienten samtidig. Kompleksiteten i situasjonen er større enn regler og



prosedyrer kan omfavne. Forståelse, vurdering, handlingsvalg og begrunnelse må, i følge Nerheim (1991), ligge et annet sted enn i regelsystemer og teori. Det handler om et mellomrom mellom prinsipp og anvendelse der den praktiske fornuft har plass. Det dreier seg om en erfaringsbasert kunnskap utviklet over tid, som danner grunnlaget for en situasjonsforståelse, der væren og gjøren henger sammen, og handlingene beherskes. Slik kan man si at ingen teori kan beskytte deg mot fatale feilgrep. Den som vil forholde seg faglig og moralsk forsvarlig i en situasjon trenger derfor erfaring (Nerheim 1991). Når jeg, i etterpåklokskapens lys ser min egen utilstrekkelighet i situasjonen, så setter jeg meg selv som fagperson på spill, samtidig som refleksjonen over situasjonen gir meg nye erfaringer. Mesteren har utviklet det som kan kalles «blikk for situasjonen» (Nerheim 1991). Hun går pasienten i møte med en erfaringsportefølje som gjør henne i stand til å stå i det akutte, dramatiske og uforutsigbare. Hun forstår situasjonen og tar inn pasientens uttrykk. Situasjonen i sin helhet gir erfaringsmessig resonans hos henne. Hun er trygg i de akutte gjøremålene og har derfor overskudd til å se personen Martin i situasjonen. Hun vurderer og velger underveis, refleksjonen blir tatt i ettertid. Slik kan erfaringer fra situasjonen deles med andre, for eksempel med novisen.

Hva dreier dette seg om? Hva innebærer det å ha situasjonsforståelse?

Pleierne i foreliggende studie viser gjennom fortellinger hvordan de forstår situasjonene og hvordan denne forståelsen fører til at de gjør andre valg enn planlagt eller forventet.

Vi var ved avslutningen av stellet. Av og til så ser du bare at det er noe mer de ønsker. Så jeg spurte om vi skulle ta en tur ut. Hun var sengeliggende, avkrefte omgitt av masse utstyr. Det ville hun, og vi kjørte sengen med alt utstyret ut så satt vi utenfor og nøy sola. Av og til får du inntrykk av at det ikke er nok, så jeg spurte om vi skulle stikke fra alt sammen. Ja, kan vi ikke det, svarte hun. Så flyttet vi hele sengen ut i hagen der vi ikke kunne se inngangen. Vil du smake bringebær, spør jeg? Jeg kan jo ikke spise, sa hun med referanse til ventrikkelsonden. Joda, det er godt å kjenne bringebærsmaken.

Pleieren gjør her en vurdering som på en måte går på tvers av den rapporten hun fikk fra kollegaene; *Hun er en krevende pasient. Det er mye med henne.* Pleieren går inn i situasjonen rettet mot pasienten i den hensikt å forstå. Hun tar imot pasientens uttrykk og får et innfall som hun følger opp i handling. Hun har erfaringer nok til å utfordre regler for handlinger, fordi hun evner å bedømme situasjonen og således skape et alternativt handlingsrom. Pleierens avveining krever en erfaringskompetanse der håndtering av situasjonen ivaretas i tråd med pasientens nonverbalt uttrykte behov. I situasjonsforståelsen her skjer en fortolkning (Nerheim 1991). Fortolkningen har noe allment over seg. Pleierens tolkning av pasientens uttrykk skjer med resonans til eget liv og egen erfaring, i tråd med Wackerhausen's tanker om forståelse (2009).

Referansen til sol, sommer og hage har en positiv inngang og gir allmenn god resonans. Pleieren benytter denne referansen uten at dette valget skygger for det faktum at pasienten er i livets siste fase, og under palliativ behandling der omfattende medisinsk utstyr inngår. Hun er sågar knyttet til sengen. Pleieren forholder seg til at pasientens oppgittethet kan knyttes til erkjennelsen av at livet går mot slutten, og aner et uttrykt behov for «noe annet», kanskje en avledning, kanskje noe hyggelig. Pleierens ferske opplevelse av en fin sommerdag på vei til jobb, danner, sammen med andre erfaringer et bakteppe som bidrar til hennes svar på pasientens uttrykk. Hun foreslår handling i samsvar med pasientens ønsker, og tar en kalkulert risiko ved å flytte henne ut av rommet. Strengt tatt er det sannsynlig at pasienten ikke burde kjøres ut, eller for den saks skyld heller ikke burde spise bringebær, sett i et medisinsk perspektiv.

Pleieren forteller dette i en akt der hun skal dele erfaringer fra god omsorg med meg. Slik har hun reflektert over fortellingen i forkant og valgt denne fremfor andre. Hun sier ikke eksplisitt hva den gode omsorgen er, men jeg har tolket at hennes forståelse av pasientens uttrykk, at hun ser handlingsmuligheter i situasjonen, at hun foreslår og handler, alt samlet er representativt for den gode omsorgen. Slik mener jeg at pleieren viser en overordnet situasjonsforståelse og en praktisk tilnærming. Hun beveger seg i mellomrommet mellom prinsipp og anvendelse (Nerheim 1991). Det handler om anerkjennelsens etikk, slik vi har diskutert dette tidligere i teksten. I avhengigheten må man tre inn i den andres verden slik den fremstår gjennom den andres begreper og uttrykk, fra den andres ståsted. Det er i konfrontasjonen, med Førdes (2003) ord, at anerkjennelsen settes på prøve og utvikles. Å anerkjenne den andre fordrer en regeloverskridelse som kommer til uttrykk i situasjonsforståelse og situasjonsbeherskelse.

I fortellingen om *blodig alvor* forholder jeg meg til situasjonen uten å tenke på at den også befolkes av en annen person, Martin, som faktisk lever det livet jeg forsøker å redde. Jeg er ikke i stand til å forstå eller være nærværende for han, da mine erfaringer er utilstrekkelig til å handle utenom de reglene jeg er opplært til å følge. Jeg kan reglen, men har minimalt med innsikt. Nå skal det jo sies at han overlevde takket være at jeg husket disse reglene, men situasjonsforståelsen og situasjonsbeherskelsen var, fra min side, ikke god. Situasjonen kan således ikke defineres som representativ for god omsorg.

## **5.2. Erfaring og klokskap**

La oss fortsatt bli litt i fortellingen om *blodig alvor*.

Jeg kommer på nattevakt. Jeg er nervøs. Den første nattevakt hvor jeg har ansvar. Jeg går runden til alle pasientene. Særlig er jeg oppmerksom på Martin, en ung bonde som under pløying av åkeren veltet med traktoren og havnet delvis under den.

Jeg er altså nyutdannet sykepleier, 23 år gammel. Det er 14 pasienter på avdelingen, de fleste er nyopererte, noen venter på operasjon, mens pasienten Martin har multitraumer etter en ulykke. Vi er to pleiere på denne nattevakten. Den andre, Hans, er en hardtarbeidende ufaglært med begrensede kvalifikasjoner. Det faktum at jeg er nyutdannet gjør at min erfaringskunnskap er liten og situasjonsforståelsen begrenset.

Hva er så erfaring? Er erfaring det samme som fartstid?

La oss dvele litt ved begrepet. Dewey (1974) hevder at erfaring ikke er en sum av praktisk viten. Erfaring i hans forståelse er resultatet av menneskets umiddelbare vekselvirkning eller samspill med omgivelsene (s.15). Dette samspillet har både en aktiv og en passiv side ved at mennesket både påvirker og påvirkes. Slik kan erfaring ses på som en prosess som utgjør et kontinuum. Det som kjennetegner erfaringen er at den viser ut over seg selv, tilbake til tidligere erfaringer og frem mot mulige senere erfaringer. Slik kan Mesteren gå inn i situasjonen *blodig alvor* med en erfaringsportefølje som gjør at hun umiddelbart tolker og forstår situasjonen med resonans i erfaring fra tidligere akutte tilfeller, men også med erfaringer fra hvordan det oppleves å være i akutt livsfare. Den siste erfaringen er det ikke sikkert hun har erfart selv, men kan ha tilegnet seg gjennom observasjoner og andre fortellinger. Slik kan hun, ved å tolke uttrykket, forstå hvordan pasienten har det. I en akuttsituasjon som dette har også tidsperspektivet stor betydning.

Sykepleierne må handle raskt og gjøre de riktige tingene, samtidig som pasientens integritet også må ivaretas. Tidsforvaltningen er i situasjonen aldri et tema, men en opplagt ingrediens i den erfarnes vurdering og situasjonsforståelse. For meg, novisen, var tiden og tidspresset noe jeg hele tiden forholdt meg til i situasjonen. Særlig når blodposen sprekker og viktig tid går til spille noe som forsterker min hjelpeløshet. I det akutte er det imidlertid liten tid til refleksjonen.

Overveielser skjer nærmest implisitt i væren og gjøren. Man overveier fortløpende mens man handler. Overveielser i denne forståelse hadde jeg som novise ikke kapasitet til.

La meg illustrere erfaring med et mer allment bilde:

Som det går frem i flere av mine metaforer underveis i dette tekstmateriale, er jeg glad i å lage mat. En av mine spesialiteter, for å være litt ubeskjeden, er blåskjellgryte. For de fleste av mine venner er det stor glede når denne gryten serveres. For Wenche, min gode venninne, er blåskjell et dårlig valg. Hun ble en gang fryktelig dårlig etter inntak av denne smakfulle delikatessen, og

blir nå kvalm bare ved tanken. Dette ble alvorlig forsterket ved at en bekjent døde etter å ha nytt skjell i utlandet. Wenche kommer aldri til å spise blåskjell, hevder hun. Erfaringen med blåskjenn er således knyttet til en fortid som styrer både handlinger i nåtid, og er bestemmende for handlinger fremover.

Erfaringen er altså å forstå som et kontinuum som har betydning for atferds- og handlingsvalg (Dewey 1974). Erfaringer høstes og utvikles i et samspill som medlem av en gruppe. Regler og prinsipper for handlinger er generaliseringer av erfaringer som er gjort gjennom århundrer.

Pleiekulturen, slik jeg har reflektert over den i forrige kapittel, illustrerer dette (Schein 1985, Argyris 1990, Jakobsen 2005). Erfaringer uttrykker en viten, en generell kunnskap som føyer seg inn i menneskets erfaringsportefølje som samlet er grunnlaget for situasjonsforståelse; væren og gjøren i situasjonene. Slik knytter Dewey erfaringen an til erkjennelsen som han hevder kun kan forstås som et element i en praksis (s 32). Dewey problematiserer sammenhengen mellom erfaring og læring ved å nyansere erfaringsbegrepet. All erfaring er således ikke nødvendigvis grunnlag for læring, hevder han (1974), og følger opp:

Enhver erfaring som virker blokkerende eller blot forstyrrende på muligheten for å få ny erfaring, er negativ. En erfaring kan være af en sådan art, at den fremelsker en ufølsomhed, der kan skabe mangel på sensitivitet og åbenhed. I såfald indsnævres muligheden for at få rigere erfaringer i fremtiden. En erfaring kan på den andre side også øge et menneskes automatiske ferdighed i en bestemt retning og dog have en tilbøjelighed til at låse det fast i en skure eller gænge; virkningen er igjen en indsnævring af området for ytterligere erfaringer (s 39).

Slik kan erfaringer også fremstå som «sannheter» i kraft av å være prinsipper og regler for væren og gjøren i situasjoner. I denne studien har vi sett hvordan pleiekulturers regelsystemer, utviklet av erfaringer samlet over tid, bibeholdes og faktisk argumenteres for, til tross for manglende egnethet i forhold til pasientenes behov for omsorg. Fortellingen om *damen i dusjen* representerer dette. Nye pleiere forventes å følge de regler for handling og samhandling som rår i kulturen, uavhengig av om situasjonene og pasientenes behov utfordrer reglens semantikk. Når enkelte pleiere forholder seg til denne problematikken, enten ved å reflektere over dette i pleiekulturen, eller ved å ta seg til rette og være «ulydig» i forhold til vedtatte handlingsregler, så skaper de det Wackerhausen (2008) kaller et nytt erfaringsrom.

Slik kan man undres på om *erfaring* er det samme som *fartstid*? Med Dewey og Wackerhausen, mener jeg at det ikke nødvendigvis er det samme. I omsorgspraksis, slik fortellingen *blodig alvor* viser, kan man se en sammenheng mellom manglende fartstid og manglende erfaring. Når jeg likevel undres over dette, handler det primært om at lang fartstid ikke med nødvendighet genererer kvalitativ erfaringskompetanse, likeså lite som en sykepleier med formalkompetanse

nødvendigvis yter god omsorg. Foreliggende studie viser at lydighet og lojalitet til pleiekulturens regelsystemer, faktisk kan hemme gode omsorgsrelasjoner og gode omsorgshandlinger.

La oss gå tilbake til *damen med hallusinasjoner*. Hun så mennesker som kom inn til henne om natten. Noen var hun engstelig for, andre var det greit at kom. Pleieren så at hun var sliten om morgenen og pasienten bekreftet dette ved å fortelle om det hun erfarte fra nettene.

Problemstillingen for pleieren er knyttet til om hun skal ta damens erfaringer på alvor samtidig som hun vet at dette er hallusinasjoner.

Jeg satte meg ved siden av henne og spurte om hun hadde sovet godt. Nei, sa hun, det hadde hun ikke. (Jeg spurte om det var noe som plaget henne. Ja det var alle menneskene som kom inn på rommet hennes.) Så fortalte hun om dette og jeg lyttet. Jeg så jo at hun var sliten. Jeg sa jo ikke til henne at dette er mennesker som ikke eksisterer, for hun ser jo disse menneskene, og jeg så det på henne at hun syntes det var godt at en person trodde på henne.() da følte jeg at vi fikk snakket om dette på en måte som ga henne trygghet. Jeg trodde på hennes fortelling, og at hun opplevde dette.

I sin rettethet mot pasienten våger pleieren å møte henne så å si i hennes hallusinasjoner. Hun er nærværende og lyttende. Pleieren vet at menneskene ikke er «virkelig», men faller likevel ikke for fristelsen til å realitetsorientere pasienten inn i den felles virkelighet de begge er en del av. Hun faller ikke for fristelsen til umiddelbart å gi henne medikamenter for derigjennom å håndtere situasjonen, slik handlingsregelen er. Tvert om setter hun seg ned, er nærværende og tar imot pasientens uttrykk. Hun anerkjenner pasientens erfaringer i sin hallusinasjon, lytter og lar henne fortelle. Pleieren mener at det å tro at pasienten erfarer dette ved å lytte til hennes fortelling, er å anerkjenne henne. Pasienten uttrykker også at denne stunden gjorde godt. Senere fikk pasienten medikamentell behandling for hallusinasjonene, men pleieren ønsket å forstå hvordan hun hadde det, før medisiner ble gitt. I ønsket om å forstå beveger pleieren seg på kanten av spill og løgn i anerkjennelsesakten<sup>80</sup>. Herved utfordrer hun også moralske spilleregler, der sannferdighet er et sentralt og overordnet ideale. Hun vet at det pasienten forteller er knyttet til hallusinasjoner, men velger likevel å lytte, og derigjennom være med i fortellingen. Hun velger å bekrefte erfaringen av hallusinasjonen, men ikke selve hallusinasjonen. Når dette er en fortelling hun velger å dele med meg som en erfaring med god omsorg, tolker jeg hennes oppfatning av egen væren og gjøren i situasjonen, som utradisjonell, men like fullt som en god erfaring hun har med seg i sitt videre arbeid. Hun argumenterer ikke for at dette er en god erfaring, det var denne som trådte frem når hun skulle fortelle om erfaring med god omsorg. I

---

<sup>80</sup> Dette er en vanlig utfordring i møte med personer med demens i deres manglende kognisjonsevne (Jakobsen og Sørli 2010).

Dewey's erfaringsforståelse inngår følelse i erfaringen som helhet, som et bindemiddel og et fokus for oppmerksomheten. Dette kaller han en *virkelig* erfaring (Halvorsen 2011).

Utvikling av erfaringskompetanse, i betydning læring av erfaring, avhenger av kvaliteten på den erfaringen man gjør, hevder Dewey (1974). Det dreier seg om to relevante aspekter her; erfaringer knyttet til den umiddelbare opplevelse av lyst eller ulyst, eller erfaringer som har innflytelse på senere erfaringer. Det er det siste som er interessant i denne sammenheng, altså i utvikling av erfaringskunnskap. Erfaringer som har innflytelse på senere erfaringer, kan både være positive og negative, hos Dewey.

Gadamer (2007) beskriver erfaring som kontinuitet og brudd. Erfaringer som kontinuitet er erfaringer vi har, men ikke tenker over. Erfaringer som brudd er det uventede, det som bryter med kontinuiteten. Dette bruddet som Gadamer kaller det, er i følge han en *egentlig* erfaring. Slik kan man si at erfaringsbegrepet hos Gadamer essensielt forstås som negativt, i den forstand at vi får en erfaring i ordets rette betydning når vi oppdager at noe ikke er slik vi trodde det var. Slik kan en forenklet si at gjennom å oppdage at man tar feil, får man nye kunnskaper og innsikter (Østnor 2004). Begreper erfaring er således produktivt til tross for sitt negative utgangspunkt. Det er selvsagt vesentlig å få bekreftet tidligere erfaringer, men strengt tatt kan vi ikke ha den samme erfaring to ganger, en erfaringen *har* vi. De *egentlige* erfaringer er således knyttet til erkjennelsen av at vi til enhver tid kan bli utfordret på de erfaringer vi *har*, slik at vi er nødt til å forholde oss til saken på nytt, og derigjennom få *ny* erfaring. Her er Gadamer i tråd med Dewey. Man lærer ikke noe av å *ha* erfaringer, da står man i fare for å bli fast i sine fordommer. Læring skjer først gjennom at fordommer og erfaringer utsettes for brudd og utfordres gjennom nye saksforhold. Det er i denne konfrontasjonen at erfaringskunnskap utvikles. Det er i bruddet at ny innsikt oppnås. En erfaren person er således en som erkjenner at ingenting er fast, at man ved å være menneske jevnlig vil ta feil, og dette å ta feil i seg selv åpner for nye muligheter og nye innsikter (Østnor 2004). Gadamer (1997) hevder at en erfaren person i denne forståelsen gjerne har økt refleksjonskompetanse og større åpenhet for det som er nytt. En erfaren person er

...someone who is radically undogmatic; who, because of the many experiences he has had, and the knowledge he has drawn from them, is particularly well equipped to have new experiences and learn from them (Gadamer 1997, s 355).

I dette ligger altså en visshet om at den negative hendelsen kan gi nye innsikter og nye muligheter, slik min erfaring fra fortellingen *blodig alvor* bærer bud om. *Man lærer av sine feil,*

er et ordtak som i denne sammenheng viser at omtalte forståelse av begrepet erfaring også ser ut til å ha allmenn gyldighet.

Forståelse av erfaring som negativ, i den forstand at vi erfarer gjennom at vi tar feil, er utfordrende i denne studien. Jeg har invitert pleierne til å fortelle om erfaringer med god omsorg, *altså gode erfaringer*, med tanke på å utlede kunnskap om omsorgspraksis.

Kan *bruddet*, slik Gadamer snakker om det, være noe annet enn at vi tar feil? Jeg har tidligere i teksten reflektert over fortellingens konstruksjon og betydning. Plottet i pleiernes fortellinger er knyttet til bruddet, vendepunktet i fortellingen. Kan plottet være utgangspunktet for at pleierne velger nettopp denne fortellingen når de skal fortelle om erfaringer? I denne sammenheng vil jeg tillate meg og «tøye» tolkningen av Gadamers negative erfaringsbegrep til ikke bare å handle om å feile og lære av dette, men også om å overraskes og lære av dette. Flere fortellinger i denne studien har et plott som har karakter av overraskelse i motsetning til bekreftelse, og kjennetegnes av utradisjonelle handlingsvalg i en tradisjonell pleiekultur. Når pleierne «har spart på» disse fortellingene, er det etter mitt skjønn et tegn på at erfaringene de har utledet har hatt positiv betydning for utvikling av deres erfaringskompetanse. De kan forstås som erfaringer som har bidratt til høyere innsikt.

Hvordan kan vi så lære av våre feil eller våre utradisjonelle handlingsvalg? Jo, vi stiller spørsmål til vår væren og gjøren i situasjonen (Gadamer 2007). Vi er ydmyk og tillater oss å være usikker, ved å utfordre tidligere erfaringer og åpne mot andres. Egne erfaringer og prinsipper brynes i situasjoner og dialoger.

Vi blir stadig vekk utfordret av andres fordommer og forståelseshorisonter. I tillegg støter vi på fenomener i verden eller naturen som er uavhengig av oss. Vi møter altså hele tiden noe mer eller mindre fremmed for oss. I dette spillet mellom fordommer og forståelseshorisonter, og mellom oss mennesker og verden, er det at forståelse kan oppnås. Det viktige for oss er at denne forståelsen er situert et sted, nemlig der vi er (Østnor 2004, s 53).

Det i disse møtene at vi utvikler høyere innsikt og nye erfaringer (Østnor 2004). I omsorgspraksis er det i situasjonene der pleiernes møter pasientene i deres sårbarhet, at erfaringer settes på prøve. Det er imidlertid i refleksjonen over situasjoner at ny innsikt oppnås. Slik kan jeg si at jeg gjennom stadig å stille nye spørsmål til min væren og gjøren i fortellingen om *blodig alvor*, utvikler nye innsikter og nye erfaringer. Jeg har under tiden utviklet en høyere refleksjonskompetanse og har selvinnsikt nok til å stille de vanskelige spørsmålene. Når går vi fra å forsvare egne handlingsvalg til å stille spørsmål ved dem? Når erkjenner vi vår egen utilstrekkelighet? Hva kjennetegner de gode spørsmål som kan bidra til ny innsikt og nye erfaringer?

For ikke å forbli dogmatiske i våre erfaringer og våre handlingsvalg, må vi, der vi erfarer et brudd i erfaringenes kontinuum, stille spørsmål. Så må vi finne «svar» på dette spørsmålet i en dialog, vi må lytte. Med hvem skal denne dialogen være?

Omsorgspraksis er en moralsk praksis der møter mellom pasient og pleier har et asymmetrisk utgangspunkt. Pasienten møter pleieren i en situasjon der han opplagt er avhengig av pleierens handlingsvalg. Pleieren er således moralsk ansvarlig for at pasienten får den omsorgen han har behov for. Slik kan man si at pleieren, i den gode omsorgen, alltid må stille spørsmål ved sin væren og gjøren i omsorgsrelasjonen. Om pleierens væren og gjøren møter pasientens behov, erfares i selve møtet, i dialogen med pasientens uttrykk. Som studiens fortellinger bærer bud om, har dialogen i møtet mellom pleier og pasient ofte en annen karakter enn en klassisk dialog båret fram av et felles verbalt språk. Pleierne i studien forteller om hvordan de fornemmer pasientens svar på deres handlinger; *Plutselig slo han meg i ansiktet så jeg fikk blåveis. Snakket jeg for mye nå, spurte jeg? Ja, svarte han.* Pleieren forsvarer seg ikke, men plasserer seg selv som medaktør i situasjonen, og stiller spørsmål grunnet i egen handling. Slik utvikler hun innsikt på flere nivå;

1. Når jeg prater mye, plager det han og han svarer med den uttrykksmåten han har, fysisk ved å slå.

2. Jeg forstår at min atferd i møte med pasienter er medbestemmende for hvordan situasjonen blir.

3. Erfaring 1 og 2 bør reflekteres over i pleiekulturen slik at min nye innsikt kan deles med kollegaene.

Erkjennelsen av at vi ikke alltid har rett, handler om mennesket som begrenset; vi kan alle ta feil. En bevissthet om dette kan medføre at vi i dialog med andre er mer lyttende og åpen for hva den andre sier. Slik kan man si at erfaringer kan ligge forut for vår samværen, samhandling og samarbeide (Østnor 2004).

Erfaringer utvikles altså i praksis og i dialog med den andre. Utvikling av erfaringskompetanse i omsorgspraksis skjer således i møte med pasienter, i møte med kollegaer og i refleksjon over disse møtene. Utvikling av erfaringskompetanse har i denne sammenheng en opplagt etisk dimensjon det er verdt å dvele ved. Det er altså ikke bare praktisk erfaring, men relasjonserfaring og situasjonsforståelse det handler om å utvikle.



## Klokskap

I denne sammenheng kommer jeg ikke utenom Aristoteles og hans *Nikomakiske etikk* (1996)<sup>81</sup>, i mitt forsøk på å finne mening i menneskers erfaringer og betydning de har for menneskers væren og gjøren.

La oss følge Aristoteles måter å tenke på i tilknytning til de ulike former for menneskelig virksomhet. Til *theoria*, den teoretiske virksomhet, hører viten, *episteme*, den sanne og etterprøvbare kunnskap. Til *poesis*, produksjonen, er det kunnen, *techne* som er legitimerende, og til *praxis* er det *fronesis*, klokskapen som rår. Verken kunnen eller klokskap legitimeres av sann kunnskap i epistemisk forstand. Disse virksomheter fordrer derfor overveielser og beslutninger. I *poesis* handler det om å velge på hvilken måte man skal komme til målet, mens i praksis handler det om overveie knyttet til handlingsvalg. Praksis handler om situasjoner og forståelse av disse situasjonene. I situasjonsforståelse, rår klokskapen, vi avveier opp mot det vi vet (*theoria*) og det vi kan (*poesis*) før vi beslutter og handler (1996).

Hva er så klokskap (*fronesis*) hos Aristoteles (1996)?

Hva klokskap angår, kan vi vel best forstå hva det er ved å betrakte dem som kalles kloke. Det synes å være karakteristisk for den kloke at han er veloverveid med hensyn til hva som er godt og tjenlig for ham selv, ikke i en bestemt henseende, som for eksempel helse eller styrke, men angående ting som bidrar til å leve vel i det hele tatt. Dette viser seg bl.a. ved at vi kaller folk kloke i det eller det når de har beregnet rett med hensyn til et eller annet godt mål – når det da ikke dreier seg om kunnen. Følgelig er det også i det hele tatt den kloke som overveier (s.61).

Klokskap er således verken viten eller kunnen, men elementer av disse er alltid med i en klok overveieelse eller handling. En slik handling er et mål i seg selv, målet ligger således ikke i resultatet.

Klokskap () har nettopp å gjøre med de menneskelige ting og de ting man kan overveie. For vi sier at det som fremfor alt er den klokkes virke, er å overveie vel (). Den som overveier vel, rent allment, er den som ved beregning er i stand til å treffe det som for mennesket er best av det som er oppnåelig ved handling. Klokskap gjelder ikke bare det allmenne, den må også ha kjennskap til enkelttilfellene, for den gjelder handlingen, og handlingen gjelder enkelttilfeller. Derfor er det også at enkelte uten viten kan handle rettere enn andre som har viten, især gjelder dette erfarne (1996, s64)<sup>82</sup>.

---

<sup>81</sup> Aristoteles skiller altså mellom tre ulike former for menneskelige virksomheter; teoretiske (*theoria*), produktive (*poesis*) og praktiske (*praxis*). Kunnskapen innen *theoria* kaller Aristoteles for viten (*episteme*), kunnskap knyttet til *poesis* og *praxis* kaller han kunnen (*techne*) og klokskap (*fronesis*). *Episteme* representerer sann, overførbar og etterprøvbar kunnskap, mens *techne* og *fronesis* ikke er sikker og fordrer overveieelse.

<sup>82</sup> Det siste utsagnet i sitatet er problematisert ved flere anledninger i avhandlingen. Jeg vil minne om fortellingen om *operasangeren*, der Marit, i sin klokskap, evnet å være nærværende og å kommunisere med Lie som manglet språk og hadde et dramatisk uttrykk. Marit hadde ingen formalkompetanse, men fremsto i den situasjonen som klok. I sine overveielser innhentet hun viten og andres erfaringer for å komme Lie i møte i badet.

Siden overveielse ikke faller inn under noen rettesnor, må de som handler hver gang selv ha øye for hva som passer i situasjonen, slik det er tilfelle i legekunsten og det å styre et skip (Aristoteles 1996). Den kloke følger således ikke prinsipper eller regler i sine beslutninger og handlingsvalg. Den kloke lar situasjonsforståelsen, altså forståelse og overveielse i enkelttilfellet, være utgangspunktet for handlingen. Klokskap er ikke viten alene, men handling i enkelttilfeller. Det handler om hva man bør og ikke bør gjøre i en situasjon. I omsorgspraksis er det fronesis, klokskap, som fordres for å forstå, avveie, beslutte og handle i nærværet og i rettethet mot pasienten.

Å være klok handler om ha kunnskaper, erfaringer og innsikt til å kunne gjøre overveielser og handlingsvalg i situasjonen der og da. Det er en sammenheng mellom det Gadamer (2007) kaller *virkelig* erfaring, og klokskap, da klokskap ikke er noe man har, men noe som utvikles i et kontinuum slik også erfaringen gjør. Et ungt menneske kan ikke være klokt, da det bare er tid som gir erfaring, sier Aristoteles (1996, s 65). Dette er det lett å gi tilslutning til, med referanse til min egen fortelling om *blodig alvor*. Man kan imidlertid stille spørsmål ved om tiden garanterer erfaring og klokskap? Her mener jeg å kunne finne innspill i Gadamers to typer erfaringer; de man lærer av, og de man ikke lærer av (Østnor 2004). Sett i forhold til de utfordringer pleiekulturer står overfor, reflektert over tidligere i teksten, er det rimelig *ikke* å sette likhetstegn mellom fartstid og erfaring. I arbeidskulturer, her representer av pleiekulturen, er det kanskje mer normalt enn unormalt at regelstyring og lojalitetskrav til dette utgjør kulturens ordning (Argyris 1990, Jakobsen 2005). Slik kan kulturens arbeidsmåter lukke for utvikling av klokskap ved at medlemmene, gjennom sin lojalitet bekrefter og opprettholder gamle regler uavhengig av pasientenes behov. Mye tyder på at pleiere med fartstid, de som har vært der lengst, også bidrar til å opprettholde slike statiske kulturer, bl.a. ved å overføre handlingsregler til nye generasjoner (Jakobsen 2005). Gitt dette, er det ikke opplagt at antall år i arbeid, altså fartstid, nødvendigvis genererer den type erfaringskunnskap og klokskap som er nødvendig for at omsorgspraksis skal bli god.

I foreliggende studie velger pleiere å være «ulydige» til kulturens regelsystemer i sin rettethet mot pasientene. Dette kommer til uttrykk i pleiernes fortellinger der den gode omsorgspraksis fortelles frem. Fortellingene bærer bud om klokskap i pleiernes væren og gjøren i møte med den

---

I fortellingen om *blodig alvor* er klokskapen totalt fraværende hos meg. Min viten og kunnen, vel nok i betydelig begrenset grad, bidro like fullt til at pasientens liv ble reddet.

enkelte pasient eller den enkelte pårørende, ofte på tross av de regler arbeidskulturen fordrer lojalitet til.

### 5.3. Fortrolighetskunnskap

Pleierne gir i situasjonene, i praksis, seg selv et rom til å la seg berøre av det uforutsatte, det som ikke står i bøkene eller for den saks skyld i rapportene. De viser et engasjement og en klokskap, hvor pasientene i situasjonene er det vesentlige. De lar seg affisere av den andres tilstedeværelse og tilstand, er åpen og mottakelig for den andres uttrykk og lar dette få betydning for de handlingsvalg som gjøres. De har selvtillit til å stole på egen erfaring og overveielse, og lar dette være styrende for handlingsvalg. De har så og si ingen andre grunnlag for å forstå hva som skjer i situasjonen enn egne kunnskaper og erfaringer, og sitt inntrykk av pasientenes nonverbale uttrykk (Olsen et al 2007). De innehar en fortrolighetskompetanse der klokskap og skjønn gjør dem i stand til væren og gjøren i situasjonen i rettethet mot pasientene. De behersker i overveielse og handlingsvalg å ivareta pasientens identitet og verdighet.

Det dreier seg om omsorgens praktiske kunnskap. Praktisk kunnskap handler om *å vite hvordan* mer enn *å vite hva*, og kan forstås som fortrolighetskunnskap (Josefson 1991, Alsterdal 1999). Hva er så fortrolighetskunnskap? Den handler om det Aristoteles kaller fronesis, eller klokskap. Klokskap handler alltid om praksis, om situasjoner. I omsorgspraksis, som er en profesjonell praksis, er situasjonene befolket av minst to personer, pasient og pleier. Møtet er oftest preget av en asymmetri der pasienten er avhengig i en sårbar situasjon, mens pleieren kan velge handlinger for å møte, eller ikke å møte, den andre i hans avhengighet. Omsorgspraksis har således en betydelig moralsk dimensjon, der klokskap hos pleierne vil kunne være avgjørende for om omsorgen erfares som god eller ikke.

Følgende utsagn av Sokrates refereres ofte til: *Å vite hva som er den gode handling, betyr ikke at du vet hvordan den gode handling gjøres.* Det er altså ingen automatikk i at det å vite hva, fører til at man handler riktig. Noen ganger vil det å handle i tråd med det man faktisk har teoretisk belegg for, sågar kunne være en dårlig handling i situasjonen (Jakobsen et al 2010), andre ganger vil det kunne «redde» liv, slik fortellingen om *blodig alvor* viser.

I «mellomrommet» mellom prinsipp og anvendelse, i feltet for den praktiske fornuft, ligger fundamentet for den etiske fordringen (Nerheim 1991). Denne type fornuft henviser ikke til bestemte regler eller prinsipper, viten eller kunnen, men foreligger i utgangspunktet bare gjennom en type klokskap livet selv gir, og vil således utvikles ved at den settes på prøve

gjennom den enkeltes personlige livserfaring. I omsorgspraksis konfronteres vi av kompleksiteten i situasjonene som overgår prinsipper og regler vi i utgangspunktet kan være enige i. Reglene utfordrer individene i situasjonene, for eksempel ved at det vil kunne oppstå situasjoner der det må prioriteres mellom lojalitet til reglene og lojalitet til pasientene. Å gjøre disse prioriteringer, med påfølgende handlingsvalg, fordrer en type klokskap der evnen til å avveie er avgjørende (Jakobsen et al 2010). Situasjonene, menneskemøtene, er ikke statiske, men uforutsigbare og foranderlige. Den kunnskapen vi har og er, vil i situasjonene både settes i spill og på spill. Å snakke om å anvende teoretisk kunnskap eller prinsipper i praksis, vil i beste fall være oppskrifter for novisene inn i situasjoner tilsvarende den i fortellingen *blodig alvor*.

Fortrolighetskunnskap skiller seg fra teoretisk kunnskap ved at den ikke kan gjengis eksakt. Den kan altså ikke læres ved å følge en introduksjonsbok eller en oppskrift.

Regler og prinsipper tar ikke høyde for situasjonsforståelsens avgjørende etiske komponent. Svakheten er ikke at de er for skjematiske i sin tilnærming, men mer radikalt at de rett og slett er for smalsporede til å kunne artikulere de former for hensyntakende og refleksjon som utgjør kjernen i vår moralske hverdag (Nerheim 1991, s 12).

Her forsøker Nerheim å argumentere mot regelstyring i menneskebehandler praksiser og mener en relasjonspraksis, slik omsorgspraksis representerer, fordrer handlingsklokskap, fortrolighetskunnskap. I klokskapen ligger da også en moralsk dimensjon, der forholdet til den andre, den omsorgstrengende i denne sammenheng, utgjør selve praksisen.

Fortrolighetskunnskap handler om å fange det unike og avvikende i menneskemøter. Det handler om å forholde seg det som kan være annerledes, altså situasjoner der den riktige handling ikke er gitt. Å inneha denne type kunnskap kan for eksempel innebære å ha utviklet sine evner til å oppnå kontakt med enkelte pasienter, tolke og ta i mot deres uttrykk, bedømme og håndtere den enkelte situasjon og det enkelte møtet. Det handler om å ha utviklet et skjønn. Josefson (1991) snakker om å forstå handlingens indre logikk. I møtene, situasjonene, gjøres det overveielser, det skjer en type situasjonsforståelse basert på pleierens personlige kompetanse der erfaring, viten og kunnen sammen bidrar til klokskap i varen og gjøren.

Pleierens skjønn er basert på denne handlingens indre logikk. En logikk som ikke er basert på regler fremkommet av teoretisk kunnskap, men en logikk der pleierens og pasientens livshistorie og bakgrunn, altså inkorporerte kunnskaper og erfaringer, preger møtet og danner grunnlag for handling. Det betyr ikke at regler og faktakunnskaper er fraværende. De inngår i overveielser som viten og kunnen, og utgjør således et naturlig og integrert element i situasjonsforståelsen og handlingsvalget.

Det er ikke urimelig å forstå praksis som kroppslig; å være, gjøre og erfare. Menneskets eksistens er en kroppslig væren i verden, og kroppen er vår åpenhet mot verden (Molander 1996). Det er som levende kropp, at mennesket handler og reflekterer. Ved omtale av praksis snakkes ofte om ”å bruke eller gi av seg selv”. I foreliggende studie kommer dette til syne i fortellingene om pasientmøtene, der pasientenes uttrykk ofte primært er kroppslig<sup>83</sup>, og der pleierne også møter dette uttrykket nonverbalt. *Jeg så på øynene hans at han ble glad hver gang jeg kom. Han slappet av og ble mild i blikket. Jeg tok det som et tegn på et tillitsforhold.*

Merleau-Ponty (1994) hevder at levd erfaring og levd liv har kroppslig forankring. Med utgangspunkt i en slik forståelse, kan man si at kroppen er kjernen i erfaringen og derved i handlingen. Samhandlingen i praksis dreier seg således om møter mellom mennesker, som i kraft av å være menneske, har en inkorporert livserfaring. Kunnskapsutvikling i praksis må ta utgangspunkt i en slik erkjennelse.

## **Skjønn**

Skjønn er sentralt i fortrolighetskunnskap. Men hva er så et godt skjønn?

For å kunne handle i en spesifikk situasjon, må vi forstå hva saken dreier seg om, vi må avveie og deretter handle. Kunnskap i denne sammenheng dreier seg således om evnen til å se situasjonens indre sammenheng for deretter å kunne handle veloverveid ut fra innsikten (Hoel 2011). Dette krever en type handlingsklokskap, der egen dannethet og vilje i tråd med dømmekraft, blir avgjørende for hvordan væren og gjøren i situasjonen blir. Gjennom erfaringer utvikles dette til en holdning som i enkelttilfellene gir noe retning for handling. Ikke i form av regler, men i form av inkorporert holdning utviklet gjennom gjentatte handlinger, og erfaringer. Med Halvorsen (2011) kan man si at man handler ut fra holdninger og danner holdninger gjennom handlinger (s.99). Det er i praksis, altså i situasjonene, at omsorgsutøveren må finne ut av hvordan hun vil og kan møte situasjonen. Denne vurderingen gjør hun både ut fra seg selv og ut fra selve utfordringen i situasjonen. Den klokes vurdering kan således knyttes til skjønn.

Skjønn er ikke spesifikt noe som utøves i profesjonssammenheng. Det er et allment begrep knyttet til vurderinger av væren og gjøren i sin alminnelighet. I profesjonell sammenheng kalles skjønn faglig eller klinisk, sykepleierens faglige eller kliniske skjønn (Alsvåg 2002). Aristoteles viser til faglig skjønn hos legene, når han viser til *legekunsten* (1996). Slik kan man si at teoretiske funderinger rundt skjønn som fenomen har lang historie.

---

<sup>83</sup> Her menes at uttrykket ikke er rent verbalt, men kommer frem gjennom kroppen som helhet

Det kliniske skjønn knyttes til handlingsklokskap i møte mellom pleier og pasient, og handler om kloke overveielser for å handle godt, riktig og hensiktsmessig i rettethet mot pasienten. At profesjonelle utøver klokskap og klinisk skjønn er ikke bare avgjørende for den enkelte situasjon og pasients opplevelse av omsorgen, men også for profesjonens tillit i befolkningen som sådan. Befolkningens tillit til de profesjonelle omsorgsyrkene er avgjørende for omsorgsyrkenes legitimitet (Alsvåg 2002).

Det faglige skjønn handler om noe mer enn en allmenn forståelse av klokskap og skjønn. Det faglige skjønn er basert på kunnskaper, innsikt og erfaringer knyttet til de utfordringer som er relevante for den faggruppen skjønn representerer. Den profesjonelle omsorgsutøver må således ha kunnskap og erfaringer knyttet til de pasientene som trenger den profesjonelle omsorg. I foreliggende studie er det personer med demens og personer i livets slutfase som er de omsorgstrengende. For å kunne utøve skjønn i møter med disse pasientene, fordrer således at pleierne har kunnskaper om de utfordringer disse pasientene kan møte i sin lidelse. Det fordres også kunnskaper om personen «bak lidelsen» dersom omsorgen skal være personorientert og identitetsbevarende, slik argumentert for tidligere i teksten.

I fortellingen *blodig alvor*, er det opplagt at mitt faglige skjønn er særlig begrenset. Selve situasjonen bærer preg av min manglende erfaring, og kunnskapen begrenser seg til å huske handlingsregler fra boken. I fortellingen om *mannen med tracheotomien*, viser pleieren et godt faglig skjønn, der hun forholder seg i rettethet mot pasienten i sine handlingsvalg. De medisinske oppgavene går således inn i en samlet situasjonsvurdering der *personen* bak trachotomien får plass.

Aristoteles skiller mellom klokskap og forstand (1996). Klokskapen er bestemmende i forhold til handlinger og de overveielser som ligger til grunn for handlingsvalg. Forstanden er bedømmelse av selve handlingsvalget, om det er rett eller galt. Et godt skjønn er således en riktig bedømmelse av hva som er rimelig i den praktiske situasjonen, det er som Lindseth (1991, s 34) sier det: *en fullbyrdelse av muligheter som ligger i en eksistensiell situasjon*. Slik kan man si at skjønn, forstand, klokskap og fornuft utfyller hverandre, og komplementeres i situasjonsforståelsen.

Aristoteles (1996) knytter videre klokskap og skjønn til oppfinnsomhet. La oss dvele litt ved dette. Fortellingene i foreliggende studie er fortellinger om erfaringer fra en omsorgspraksis. I alle fortellinger er det et omdreiningspunkt som ofte har karakter av utfordring i situasjonen. Pleierne går inn i møte med pasienten åpent, vel vitende om at situasjonen ikke kan forutsies og dermed heller ikke kan planlegges handlinger i forhold til. De går inn i situasjonene og forholder

seg til «det som kommer». De setter seg selv på spill i møte med det uforutsigbare. Når utfordringene manifesterer seg i nærværet, i øyeblikket, viser de sin klokskap i situasjonsforståelsen. De tar imot den uttrykte utfordringen, og velger handlinger som i flere fortellinger bærer preg av kreativitet. Denne kreativiteten bryter gjerne med de handlingsregler og til dels også de normer som gjelder i pleiekulturen. Pleierne er ikke redde for å fortelle om sin egen usikkerhet i møte med utfordringen, men gjør i fortellerakten en type refleksjon over hvorfor de mener at handlingsvalget erfares som klokt. Med Alsvåg (2002) forstår jeg pleierne dithen at usikkerhet og tvil skaper rom for alternative løsninger og handlingsrom, i situasjoner der klokskap og skjønn rår.

La oss gå tilbake til damen som ville avslutte livgivende behandling, men som utsatte dette av hensyn til sine døtre.

Jeg lyttet derfor til magefølelsen og sa at jeg skjønnte hvor mye moren deres hadde betydd for dem. Noen ganger må man si slike selvfølgeligheter høyt. () En dag tok jeg den ene datteren med til det stille rom. Det ville hun gjerne. Spontant kom jeg til å tenke på Idas sang av Astrid Lindgren; *Du skal ikke tro at sommeren kommer hvis man ikke hjelper til*. Denne kvinnen, moren, var nok en kvinne som hadde hjulpet sommeren i gang, utrolig sterk og flott dame var hun. Så satt vi der i stillhet, hun ville jeg skulle være der. Etter fortalte jeg henne om min tanke om moren og denne sangen. Det er mamma, det, sa hun. Vi hadde en god stund, og kom til en felles forståelse. Morens død ble rolig og verdig.

Denne fortellingen bærer bud om en situasjon preget av menneskelig og faglig integritet, der pleieren utfordrer reglene ved å bevege seg inn i et landskap hun, i følge seg selv, er svært usikker på. Hun bruker sitt faglige og mellommenneskelig skjønn, og våger og velge en tilnærming som er utradisjonell og overskridende i en etisk problematisk situasjon. I ettertid, når hun bedømmer situasjonen og etter hvert også velger å fortelle den til meg, erfarer hun at hennes valg var riktig. Slik føyer denne erfaringen seg inn i hennes erfaringsportefølje, og bidrar til en ytterligere utvikling av hennes skjønn og klokskap.

Jeg har flere ganger i teksten vist til pleiernes nærvær og rettethet mot pasientene. I skjønnet er pleieren personlig tilstedeværende og åpen for pasientens uttrykk. Evnen til å gå åpent inn i situasjonen og å være nærværende fordrer en situasjonsforståelse som kan forstås som personlig skjønn (Alsvåg 2002).

Det personlige skjønn er med i det kliniske skjønnet. Det er ikke bare snakk om forstandsmessig resonnering. () betydningen av den naturlige sansningen, erindringen og fantasien, at tenkningen er båret fram av stemthet og følelser, en følende fornuft, er viktig. Det gir rom for kroppslig-emosjonell åpenhet både for hva som rører seg i en selv,

hvordan en selv gripes av situasjonen og hvordan en selv griper den (Alsvåg 2002, s 219).<sup>84</sup>

Alsvåg (2002) hevder således at åpen og personlig tilstedeværelse er fundamental for skjønnsutøvelsen, slik også fortellingene bærer bud om.

Skjønn som handlingsgrunnlag i profesjonelle praksiser har ikke en opplagt legitimitet i profesjonene. Grimen et al (2008) hevdet at skjønn, i profesjonslitteraturen, opptrer som en unyansert restkategori.

Er det det er, en restkategori? La oss dvele litt ved skjønnets begrensninger.

Grimen et al (2008) gjør et forsøk på å danne teori om det faglige skjønn. De tar utgangspunkt i fire forhold:

- Hva er skjønnets omstendigheter? Hva nødvendiggjør skjønn? Det er kilder til ubestemthet som nødvendiggjør skjønn.
- Hva kjennetegner skjønn og dets resoneringsform? Skjønn er en praktisk resonnering hvor formålet er konklusjoner av hva som bør gjøres i konkrete situasjoner, men hvor holdepunktene er svake
- Hva er skjønnets normative kontekster? Det er generelle normative føringer på skjønn som differensierer skjønnsutøvelse
- Hva er skjønnets byrder? En skjønnsmessig vurdering har i seg en mulig kilde til vilkårlighet, selv om skjønn utøves grundig og samvittighetsfullt (s.179).

Avgjørelser basert på skjønn kan være vanskelig å begrunne, da «målbarheten» i forhold til resultatet er begrenset. Det er i målbarheten at omsorgspraksis trues (Jakobsen 2005). Det er i kravet til bevis at relasjonspraksis settes på prøve, og mye tyder på at det er i organisasjoner der NPM er styrende, at pleierne må vise «ulydighet» for å være gode omsorgsutøvere.

Kirkebøen (1999) argumenterer mot skjønnsmessig vurderinger i sin artikkel fra det psykologiske fagmiljøet. Og han hevder:

I vurderings- og beslutningsforskning () har man ikke *påvist* noen systematisk forskjell i kvalitet på vurderingene til uerfarne og erfarne profesjonsutøvere. Paradokset er altså at eksperter vet mer enn uerfarne, men at de likevel ikke vurderer og predikerer bedre enn dem (s 523)(min utheving).

---

<sup>84</sup> Her refereres det til Pahuus 1993, i Alsvågs tekst.



Kirkebøen kritiserer Dreyfusbrødrenes (1986) argumentasjon og hevder at de ikke har empiriske holdepunkter for sitt syn. Han sier

I den grad Dreyfus og Dreyfus baserer seg på empiri, vektlegger de studier av sensomotoriske ferdigheter som sykling, svømming og flyvning. Av kognitive ferdigheter er det sjakkspillere de viser til. De appellerer dessuten til lesernes «common sense» (). Mange tiårs psykologisk forskning har imidlertid vist at deres tro på intuisjonens kraft og vår evne til å lære av erfaring er «common-non-sense»(s 536).

Kirkebøen's utgangspunkt for sine argumenter mot skjønn som vurderingsgrunnlag, synes å være bygget på en forståelse av erfaring som «fartstid», der den profesjonelle utøver sitt faglige skjønn uten å forholde seg til nyere kunnskap utviklet i profesjonen. En slik forståelse av skjønn er ikke forenelig med min forståelse av begrepet, der både viten, kunnen og erfaringen er vesentlige elementer for at handlingen skal bli god. Beviset, evidensen, holder ikke mål som kvalitetsparameter i mellommenneskelige situasjoner, men kan bidra til å øke vitensporteføljen, og slik være vesentlig for en ytterligere utvikling av fortrolighetskompetansen.

Kvalitetssikringen skjer imidlertid ikke ved å følge oppskrifter, men i samtalen og dialogen med deltakerne i situasjonen og i kollegiet. I refleksjonen får vurderingen og handlingen mening ut over skjønnsutøveren selv og utover selve begivenheten. Det er i møte med andre, pasienter eller pleiere, at det faglige skjønnnet brynes og utvikles (Wackerhausen 2009). Når skjønnnet reflekteres over, skjer det i forhold til noen rammer, noen standarder. Disse kan være faglige eller moralske, eksplisitte eller implisitte (Grimen et al 2008). Refleksjonen skjer således aldri fritt i den forstand at man alltid må kunne redegjøre for en skjønnsutøvelse i tråd med noen gitte forutsetninger. Slik kan man si at allmenne eller faglige handlingsnormer kan rettferdiggjøre et handlingsvalg. Alle handlingsnormer fordrer imidlertid en tolkning inn i situasjonen før handlingsvalget, og kan således, i seg selv *ikke* garantere at handlingsvalget blir riktig, moralsk, selv om det kan se riktig ut på papiret. Handlingsnormen kan imidlertid bidra inn i refleksjonen rundt det valget som ble gjort. Grimen et al (2008) viser til profesjonen medisin, der profesjonens kunnskapsområde primært er knyttet til evidens og der handlinger gjerne begrunnes kausalt, men hvor legen i selve diagnostiseringen likevel må utøve skjønn. Særlig utfordrende er dette der pasienten ikke «passer inn i» kriteriene for diagnosene, altså inn i en standard.

I sykepleien utfordres dette spesielt da en allmenn norm og forventning til profesjonell omsorg er knyttet til individualitet og personorientering. Hva er individualisering og når er den god nok? Dette problematiserer Grimen et al (2008):

Men skjønnets moment av vilkårlighet kan i individualiserende kontekster () komme i konflikter med kontekstenes egne idealer om hvor langt individualiseringen bør drives().

Skjønnnet er tvetydig. Dets moment av vilkårlighet kan slå ut i mer eller mindre like bedømmelser enn man tror, og da komme i konflikt med komparative konsistenskrav, og i mer standardiserte bedømmelser enn man tror, og da komme i konflikt med idealer om individualisering (s.190).

I en studie av Bakken et al (2002) brukes begrepet *den grenseløse omsorgen*. Her reflekteres over sykepleierne som ansvarstagende for pasienters i et perspektiv preget av individuell og helhetlig omsorg. Forskerne konkluderer med at sykepleierne, i sitt arbeid, med dette målet for øyet, går ut over det formelt forventede i sin rettethet mot pasientene<sup>85</sup>.

Den profesjonelle omsorgens mål er faglig, rammene den utspiller seg i er tidsavgrenset, fokus på terapi er imøtekommelse av klientens objektive hjelpebehov (). Profesjonsomsorgen har hensikter som også er upartiske: Man kan ikke bare ha omtanke for den ene personen, men må balansere mellom ulike personers forskjellige hjelpebehov, ofte i en og samme situasjon (Nortvedt 2001, s44).

Mye tyder på at omsorgsutøverne befinner seg i en nærmest kontinuerlig øvelse i spenningsfeltet mellom egen moral, motiver og karakteregenskaper, og etiske prinsipper, faglige vurderinger og forfektede verdier, og sist men ikke minst rammer, regler og styringsinstrumenter som regulerer og styrer arbeidet. Der den profesjonelle fremstår som saksorientert og profesjonell vil hun kunne fremstå som mindre personlig. Det er personer i sårbare situasjoner som er de omsorgstrengende i foreliggende studie. I dette tilfellet er de omsorgstrengende i særlig vanskelige situasjoner der avhengigheten er fundamental, og der omsorgsutøverens tilnærming avgjør hvorvidt omsorgshandlingen er understøttende for identitet og verdig liv, eller ikke. Utfordringen i et profesjonelt omsorgstilbud, der personen og det personlige kanskje nedtones, slik fortellingen om *damen i dusjen viser*, er at dette ikke blir en balansegang, men en eksiterende asymmetri som i omsorgsutøvelsen forsterkes, der det som skal være et omsorgstilbud *faktisk ikke blir det*. Dette er, etter mitt syn, en vesentlig utfordring i omsorgstjenesten. Ikke minst utfordrer det pleierens skjønn og klokskap i de overveielser situasjonene krever. Som fortellingen om *avviksmeldingen* viser, er mitt valg, sett i et helhetlig perspektiv der mitt ansvarsområde var knyttet til 100 pasienter, ikke nødvendigvis riktig, selv om jeg mener å ha utvist et faglig skjønn i situasjonen.

Når Grimen et al (2008) snakker om skjønnnet, fremhever de også skjønnets byrder. For det første er skjønnnet kasuistisk i sin natur. Erfaringer fra tilsvarende situasjoner ligger ofte implisitt i de

---

<sup>85</sup> Følgende av dette kan være opplevelse av belastninger i form av frustrasjoner og kroppslige plager. Flere studier referert til i kapittel 1.2. dokumenterer slike sammenhenger. Jeg vil ikke gå inn i denne problematikken her, selv om jeg absolutt ser den har relevans.

skjønnsmessige vurderinger som ligger til grunn for handlingsvalg. For det andre er det knyttet til situasjoners ubestemmelighet. Ved komplekse situasjoner, der omsorgsutøveren er usikker eller møter uforutsigbare utfordringer, baserer hun seg på det kliniske skjønn hun er i besittelse av. Om dette skjønn er «godt nok» vet hun ikke før etterpå, i refleksjonen. Man kan sannsynligvis aldri vite om det grunnlaget man tok beslutningen på var godt nok. Dette er skjønnets karakter. Det tredje Grimen trekker frem som en av skjønnets byrder, er førstepersonerfaring. Selv om skjønn utøves på en samvittighetsfull måte, og alle relevante faktorer er tatt i betraktning, er det like fullt problematisk at handlingen ikke kan begrunnes fullt ut. Slik er førstepersonerfaring alltid en kilde til variasjon, slik fortellingen om *blodig alvor* bærer bud om. Jeg viser meg som novise i situasjonen, og kan som sådan ikke erstatte en ekspert, fordi vår erfaringskompetanse og dermed også vår evne til å utøve faglig skjønn, er ulikt. Slik er faglig skjønn ingen entydig størrelse med en klar grense for når den er god og når den ikke er god. Den har således ingen entydige kvalitetskriterier. Man kan ha grader av faglig skjønn. Skjønnsmessige vurderinger vil alltid ha i seg en type vilkårlighet, og kan derfor problematiseres som kunnskapsideal i profesjonspraksis. På den andre side er det umulig å ikke utøve i skjønn i situasjonene. Situasjonsforståelse fordrer en skjønnsmessig overveielse, der viten, kunnen og erfaringer er integrert i skjønnsutøveren.

Jeg har nå sett litt på svakheter ved faglig skjønn som vurderingsgrunnlag i praksis generelt og i omsorgspraksis spesielt. Her er det skjønnets vilkårlighet som har vært sentralt. Jeg har flere ganger i teksten problematisert det ansvaret som ligger i omsorgspraksis til pasienter i særlig sårbare situasjoner der identitet, autonomi og verdighet er truet. Ansvaret er knyttet til valget man har til å være egentlig eller uegentlig i å møte pasientenes omsorgsbehov (med referanse til Heideggers begrep). I komplekse situasjoner, slik foreliggende studie viser, finnes ingen oppskrifter for handling. Her inviteres det til bruk av faglig skjønn. Fordi skjønn er en resonnering på relativt svake normative holdepunkter, er det imidlertid særlig sentralt å dele erfaringer fra situasjoner, bl.a. ved å reflektere over det skjønn som utvises og de følgene det gir. Bevisstgjøring i forhold til skjønnets nødvendighet, mulighet og begrensninger er således vesentlig, og mulig, ved å skape pleiekulturer der kollektiv refleksjon både har korreksjon og kunnskap som mål og gevinst.

Hvordan utvikles profesjonell omsorgspraksis? Hvordan lærer vi av våre erfaringer? Hvordan utvikler vi faglig skjønn og klokskap? Hvordan vet vi at det vi gjør i praksis er god omsorg?

## 5.4. Dannelse

Det finnes ulike praksiser. De praksiser som denne avhandlingen omfatter, kjennetegnes ved at de har mennesker i sårbare situasjoner; døende mennesker og mennesker med demenssykdom, som virksomhetsfelt. Jeg har i denne avhandlingen argumentert for at den gode omsorgen til studiens pasientgrupper fordrer at pleierne har utviklet en fortrolighetskunnskap som er preget av situasjonsforståelse, klokskap og skjønn. Å være omsorgsutøver til pasienter i særlig sårbare situasjoner fordrer således ikke bare fagkunnskap, men i tillegg også dannelse til en type livskunnskap, som gir rom for nærvær og engasjement i rettethet mot pasienten.

Erfaring knyttes til væren og gjøren i situasjoner. Det finnes erfaringer man lærer av, og det finnes erfaringer man ikke lærer av (Gadamer 2007). Kunnskapsutvikling, eller kunnskaping, i praksis dreier seg om å belyse og reflektere over væren og gjøren i erfarte situasjoner, slik at nye erfaringer og innsikter oppnås. Begrepet kunnskaping er å være i en situasjon i en sammenheng med andre, der forståelse skapes dialektisk i en bevegelse fra en underordnet, implisitt del, til en overordnet, eksplisitt helhet (Halvorsen 2011).

Tradisjonelt har praktisk kunnskap vært underordnet den teoretiske i den forstand at selve arbeidet, praksisen, har vært forklart teoretisk (Molander 1996)<sup>86</sup>. Praksis, her yrkespraksis, har således ofte blitt ansett som mindre verdt enn den teoretiske kunnskapen. I den tradisjonelle forståelse blir ofte teori og praksis fremstilt som en dikotomi, altså som atskilte begrep. Faren ved en slik forståelse er at teori er noe som enten legger føringer i kraft av idealer eller regler for praksis, eller på annet vis er overordnet handlinger. Dette er en forståelse som er svært utbredt i yrkes- og profesjonsutdannelsene. I omsorgsutdanningene utgjør pensum bøker med for eksempel navn som *grunnleggende sykepleie*, som beskriver og begrunner prosedyrer, regler og atferd knyttet til utøvelse av sykepleie. Anvendt teori er et begrep som knyttes til praktiske handlinger og begrunnelse av disse. Studentene måles ofte i forhold til læringsutbytte definert i vedtatte rammeplaner og studieplaner. Disse læringsmålene er definert som kunnskap, ferdigheter og generell kompetanse<sup>87</sup>, der det å anvende teori ofte inngår som forventning. En slik forståelse av kunnskap inviterer ikke umiddelbart til utvikling av erfaringskunnskap og klinisk skjønn, men har betydning for utvikling av viten og kunnen, og utgjør således et sentralt fundament i utvikling av omsorgspraksis.

---

<sup>86</sup> Når det gjelder utførelsen av praksis, er forholdet ofte motsatt. Praksisutøvelsen fremstår sjelden som anvendt teori (Nergård 1986, Svensson 2008)

<sup>87</sup> Rammeplan for sykepleierutdanningen 2011

Den praktiske kunnskapen finnes i yrkestradisjonene. En epistemologisk undersøkelse av den praktiske kunnskapen handler således om å bidra til å tydeliggjøre den kunnskapen som er utledet i disse tradisjonene, for derigjennom å forstå den praktiske kunnskapens natur (Janik 1996). I dette arbeidet er studier av situasjoner og erfaringer, enten gjennom observasjoner eller fortellinger, en foretrukket måte å få tilgang på praksiser på. Gjennom fortellinger, får man frem praktikerens tolkning av egen og gruppens kollektive praksis, gjennom observasjonen får man frem observatørens tolkning av den observerte praksis. Forutsetningen for at kunnskaping skal finne sted er at man våger å bevege seg ut over det forutsigbare, og å være åpen for det ukjente, det overskridende i møte med datamaterialet, slik denne studien bærer bud om.

Janik (1996) hevder at en filosofisk analyse av praktisk kunnskap hvor man formulerer og tolker de strukturer som muliggjør yrkesaktivitet, vil være et bidrag til det han kaller den praktiske hermeneutikken. I kjølvannet av slike analyser blir man også i stand til å kritisere og forbedre selve praksisen. Slik hevder han at redegjørelse for praktisk kunnskap må være en kollektiv prosess. Individene lærer gjennom erfaring, men det er ikke primært egen erfaring som er ”læreren” (s.29). Forståelse, mening og begrepsbygging i praksis er avhengig av læring gjennom andre, både gjennom speiling av mesterens/ekspertens handlinger, og gjennom begrunnelser og refleksjoner i og etter situasjoner, der en selv har vært deltager eller situasjoner der andres erfaringer reflekteres over. Det er gjennom dialogen, der den praktiske erfaring brynes og reflekteres over, at kunnskaping skjer (Gadamer 2007).

Dette støttes av Polanyi (2000). Han hevder at innsikter i praktisk kunnskap kun kan oppnås i situasjonsnær samhandling med andre, og forutsetter en gjensidig tillit til den andre og til sammenhengen vi inngår i, og som situasjonen foregår i. Polanyi (2000) beskriver 3 betingelser for kunnskaping i praksis. Det dreier seg om *oppmerksomhet/innlevelse, refleksjon/dømmekraft, personlig involvering/erfaring*. Disse tre betingelser samler han under begrepet *forpliktelse; Enhver konklusjon, uansett om den gis som antakelse eller hevdes å være sikker, innebærer en forpliktelse for personen som når den (Polanyi 2000, s. 78)<sup>88</sup>* Dette innebærer blant annet at jeg, i mitt forsøk på kunnskaping, må utfordre meg selv, mine erfaringer, erkjennelser og min kunnskapstradisjon. Videre innebærer det at jeg, i arbeidet med å komme til sakens kjerne, for eksempel i forhold til denne avhandlingens fokus, må stille relevante, kanskje til og med forræderske, spørsmål til meg selv, til min erfaring og ikke minst til den yrkestradisjonen jeg

---

<sup>88</sup> Halvorsen utlegger dette nærmere i sin avhandling: *Relasjoner mellom hjelper og hjelpesøkende* (2011).

representerer. Jeg må erkjenne egen forståelse og anerkjenne den. Heri ligger en forpliktelse til å utfordre meg selv, det Polanyi (2000) kaller *eksistensiell forpliktelse*.

Halvorsen (2011) knytter Polanyis begrep eksistensiell forpliktelse an til begrepet *dannelse*, som et sentralt begrep i kunnskaping i helsefagene.

Som i alle praksiser, også i omsorgspraksis, har altså regler og teorier for praksis, begrenset verdi fordi de ikke fullt ut kan beskrive eller være direktiver for handlinger i menneskemøtene.

Tenkningens mål i omsorgspraksis er ikke å produsere abstrakt kunnskap, men å lære å skjønne, og å handle ettertenksomt (Martinsen 2005). For det er menneskemøter det dreier seg om.

Praksis handler om situasjoner der både saken, den fysiske situasjonen og de mennesker som befolker denne, deres erfaringer, væren og gjøren, er bestemmende for hvordan situasjonen blir og oppleves. I omsorgspraksis, vil det å reflektere over praksis i arbeidskulturer og i profesjonene, være særlig vesentlig, nettopp fordi det moralske og faglige ansvaret overfor den sårbare pasienten, er stort. Det er i refleksjonen korrigeringene ligger kanskje mer enn i kvalitetssystemene. Det er også i refleksjonene at klokskap og dannelse utvikles.

Hva er så dannelse?

Dannelse dreier seg om det som gjør mennesket til person. En dannet person forstår, kan, vil og etterprøver det vi anser for et gode. Denne personen velger så sin væren og gjøren i tråd med sine overbevisninger. Dannelsesresultatet er ikke det enkelte menneskets egen bedrift, det er mennesket i fellesskap som dannes (Alsvåg 2010, s19). Dannelsesbegrepet er således dynamisk og prosessuelt. Dannelsesprosessen, i motsetning til utdanningsprosessen, avsluttes ikke i levende liv. Begrepet uttrykker, slik jeg forstår det, integrert eller inkorporert kunnskap, heri også erfaringskunnskap, som utvikler og former mennesket til et «bedre» menneske. Det dreier seg, hevder Tønnessen (2003) om modning i normativ retning (s.34), og kan således forstås som et begrep om moralsk utvikling.

Dannelsens mål er, i tråd med Alsvåg (2010), humanitet, og handler om vekst og utvikling.

Dannelse og yrkesutdanning bør gå sammen og danne en enhet på høyere nivå, der momenter av kritisk tenkning, ansvarsbevissthet, selvkritikk og kjærlighet er sentralt (s.23)(Myhre 1997).

Omsorgspraksis, slik jeg i denne teksten har beskrevet og diskutert den, fordrer en type dannelse, der et grunnleggende menneskesyn vises i holdninger og handlinger, i væren og gjøren. Slik kan man si at den profesjonelle integrerer det faglige og moralske inn i yrkesutøvelsen. Hos den profesjonelle person utgjør viten, faglig kunnen, og dannelse en integrert enhet (Alsvåg 2010).

Dannelse er, som erfaringen, å forstå som uløselig knyttet til en type praksis. *Daning, dialog og praksis er noko som står i ein nær samanheng med kvarandre (Hellesnes 1992, s 91).*

Det er, som jeg tidligere har understreket, ikke jeg selv som er læremesteren. Der er i hendelsene, møtene, og i refleksjonene der situasjonene fortelles, og der utøverens væren og gjøren settes på spill, at utviklingen skjer.

Novisen eller studenten går imidlertid ikke uerfaren inn i læreprosessen, de starter ikke med blanke ark, men har med seg sin forståelseshorisont, sine fordommer, som er den bakgrunnen de forstår og lærer på (Wackerhausen 2008). De har erfaringer som kan utvikles til nye innsikter og nye erfaringer. De har med seg en moralsk og kulturell oppdragelse som fundament for forståelse. De har i hele sitt liv vært gjennom en dannelsesprosess som fortsetter inn i yrkesutdanningen (Hellesnes 1992). Når omsorgspraksis skal læres og utvikles, føyer denne læringen seg inn i den enkelte pleiers dannelsesprosess.

Martinsen trekker frem eksempellæring som vesentlig i læring av dannelse og utvikling av skjønn (2005):

Menneskekunnskap læres gjennom «riktig omdømme» eller skjønn som er knyttet til erfaring. Den faglærte yrkesutøver vil også ha med seg sitt fags regler, prosedyrer og faktakunnskap i skjønnet. Men reglene og prosedyrene danner ikke noe system, og bare ut fra erfaring kan vi anvende dem riktig. En slik faglig dyktighet () formidles best gjennom eksempler og forbilder (). Den erfarne sykepleieren viser den mindre erfarne sykepleieren og studenten hva godt skjønn er, hva godt håndlag er og hva gode sykepleieholdninger er. () På denne måten bygges kunnskap opp gjennom en rad av eksempler som gir ulike perspektiv på pleien (Martinsen 2005, s 149).

Gitt en forståelse av praktisk kunnskap som en type kunnskap det er vanskelig å artikulere fullt ut, slik Janik fremholder (1996), hvordan skal vi da kunne ta rede på denne kunnskapen?

Det er rimelig stor enighet om at i praktisk kunnskap er kunnskapens form og innhold uløselig knyttet til den som har den, og til de situasjoner hvor den blir lært og anvendt (Nordtvedt et al 2004). Kunnskapen peker således essensielt på kunnskapsbæreren og brukssituasjonene. I omsorgspraksis er kunnskapen slik knyttet til en kvalifisert utøvelse i en omsorgssituasjon. Den praktiske kunnskapen kommer til uttrykk i handlinger, vurderinger og skjønn, og læres primært gjennom erfaringer i første person. Den enkelte må gjøre egne erfaringer for å kunne tilegne seg og beherske den praktiske kunnskapen i et yrke, slik jeg gjennom fortellingen *blodig alvor*, gjorde. Tidligere i teksten har jeg knyttet erfaringen an til kroppen hvilket innebærer at læring av praksis og praktisk erfaring må forutsette at vi ser på kroppen som et erfaringsfelt, handlende, perspektivbærende og som værende i intensjonale omgivelser (Nordtvedt 2004, s 173). Dette støtter opp under tanken om læring ved første persons erfaringer.

Omsorgspraksis handler ikke bare om å gjøre, men også om å være i gjøren. Til forskjell fra andre praksiser, som til eksempel bilmekanikeryrket, er omsorgspraksis en menneskebehandlerende praksis, der relasjonen med pasienter er en av praksisens karakteristika. Således er det også en moralsk praksis, der å kunne gjøremålene er vesentlig, men ikke tilstrekkelig, for at praksisen skal bli god. Studenten kan altså lære, gjennom å øve, for eksempel hvordan tracheotomien skal stelles, men likevel ikke evne se *personen* med denne tracheotomien, og denne *personens* behov ut over det å puste. Det fordrer en situasjonsforståelse der personens totale situasjon ligger til grunn for omsorgsutøvelsen, for at denne skal erfares og fremstå som god.

Hvordan lærer studentene så dette? La oss følge Martinsens tanke om eksempellæring, mesterlæring; det at novisen kan lære ved å se på mesteren. En av mine studenter sa til meg her om dagen; *Jeg ser med en gang hvem som er mesteren. Både gjennom hvordan hun er i pasientsituasjonene, men også hvordan hun formidler situasjonene på vaktrommet.* Dette er selvsagt et svært unyansert utsagn, fordi det ikke gir grunnlag for å trekke konklusjonen; Dette er en mester. At studenten forstår henne som en mester, kan imidlertid knyttes til at pleierens væren og gjøren gir positiv resonans hos studenten, hun vil gjerne være som henne. Det studenten ser i situasjonene, og det hun hører når fortellinger og eksempler deles, gir et bilde av en sykepleier hun selv ønsker å bli assosiert med. Slik skaffer hun seg egne erfaringer ved å speile sin læremesters væren og gjøren. Men det er først når handlinger og erfaringer brynes i refleksjonen, at skjønnnet utvikles, og at handlingen kan verdisettes og graderes.

Mesterlæring er således en måte å lære fortrolighetskunnskap på, men er på ingen måte ukomplisert læreform. Hvem er for eksempel mesteren? Jeg har hittil i teksten argumentert for en type mesterforståelse der lang fartstid ikke er det samme som høy erfaringskunnskap og slik heller ikke opplagt kvalifiserer til mestertittel. Å være mester handler om å være fortrolig med de utfordringer som målene for praksis bringer, og væren og gjøren for å møte disse. Det er i refleksjonen og i møte med pasientene og kollegaene at mesteren viser seg som mester, og får bekræftelse som sådan. Mesteren viser seg således både i situasjonen og i hvordan hun forteller og reflekterer om situasjonen. Slik skaper hun en troverdighet i sin praksis. Novisen kan derfor fort registrere mesteren til forskjell fra de andre.

Det er også som refleksjonsgrunnlag at fortellinger og eksempler kan bidra til å utvikle fortrolighetskunnskap. Den narrative tenkning knyttes til narrativ erkjennelse som innøves i praksis, og gjør oss i stand til å skape mening i menneskers handlinger og bevissthet (Horsdal 2001).



Både som en måte at tenke på og som et uttrykk for en kulturs syn på verden. Det er først og fremmest gjennom vore fortellinger, vi konstruerer en version af os selv i verden, og det er gjennom sine fortellinger, en kultur giver sine medlemmer modeller for identitet og handling (Bruner 1998, s43).

Slik kan man også tenke at fortellinger kan være utgangspunkt for læring og dannelse, ikke bare individuelt, men også kollektivt i pleiekulturer. I fortellinger finnes både intensjon og handling, og her inviteres til et innblikk i andres erfaringer rundt utfordringer, holdninger og handlingsvalg. Bruk av fortellinger som refleksjonsgrunnlag og kunnskapsutvikling i pleiekulturen, fordrer at pleierne utvikler en refleksjons- og fortolkningskompetanse som går ut over selve fortellingens innhold. Når fortellinger brukes som utgangspunkt for refleksjon, vil den ikke være representativ for sannhet, men som en erfaring det er verdt å løfte frem i den hensikt at flere enn den som erfarte den, kan lære. I en studie (Jakobsen et al 2010) der pleiere ble spurt om erfaringer med etisk vanskelige situasjoner på sykehjem, trakk informantene frem lederen som sentral i håndtering av de vanskelige situasjonene. Lederen pleide, ved hver rapport, å be pleierne fortelle om vaktens forløp og lot vanskelige situasjonene få god plass. Her dvelte hun ved pleiernes møter med den enkelte pasienten, samt utfordringer og løsninger i de erfaringer som kom frem. Disse ble så reflektert over. Denne lederen valgte slik å håndtere utfordringene fortløpende gjennom daglig å legge opp til refleksjon under rapportene. Slik skapte hun rom der fortolkninger og forhandlinger av meninger om ulike erfaringer bidro til både personlig og kulturell kunnskapsutvikling. Avdelingsleder bidro således til utvikling av dannelse og kunnskaper som er vesentlig for å kunne være i stand til å stå i de vanskelige møtene med personer med demens.

En avgjørende kunnskap i omsorgspraksis, som i andre praksiser, er altså fortrolighetskunnskap, der klokskap og overveielse i situasjoner, er det som ligger til grunn for handling. Denne type kunnskap, fordi den viser seg kun i praksis, i enkelttilfeller, består av en taus dimensjon som igjen gjør den vanskelig å læres eller å læres bort.

De tavse dimensjoner falder nettopp utenfor eller ligger i periferien af sproget eller i-tale-settelsens grænser. Tavs viten har ikke objektkarakter, kan ikke pakkes ind i-og ud af-bøger, tidsskrifter, forelæsninger (). Følgelig kan de tavse dimensjoner ikke formidles på boglig vis, men de kan derimod genereres eller skabes – givet de rette betingelser. Og disse betingelser er forbundet med praksis, med det oplevede, med det strukturerende erfaringsrum (). De tavse dimensjoner har deres genese i praksis og er indlejeret i kunnskapsbærende praksisformer. Det tavse kan godt nok ikke siges, men i høj grad vises. Og det kan spire og gro, hvis det rette erfaringsrom er etablert (Wackerhausen et al 1999, s 8)

Lederen som bruker rapportene til utveksling av erfaringer i avdelingen, skaper et fysisk og mentalt erfaringsrom der fortellinger fra situasjoner deles og reflekteres over. Dette er mulig

fordi praksiser aldri er erfaringsløs, verken på et individuelt eller kollektivt plan. I varierende grad er medlemmene i denne kulturen kunnskapsbærere i en praksis som er utviklet gjennom generasjoner. Det handler om kontinuerlige erfaringsdannelser som overtas, videreutvikles og overføres i en fortløpende fagpraksis (Wackerhausen et al 1999). Nye erfaringer og ny innsikt utvikles i erfaringsrommene, i refleksjoner mellom aktørene. Når en fortelling reflekteres over gir erfaringen den representerer en forståelsesmessig resonans hos den enkelte omsorgsutøver, men også hos kollektivet, gjennom medlemskapet i pleiekulturen. Slik føyer den nye innsikt seg inn i den enkeltes- og kulturens erfaringsportefølje.

Omsorgspraksis har mange arenaer der omsorg utøves og erfares. Det er i disse arenaene at kunnskaper om praksis utvikles, både individuelt og i et større perspektiv. Denne studien har, gjennom å fortolke og reflektere over pleieres erfaringer med god omsorg, forhåpentligvis vært et tilskudd til en større forståelse av omsorgspraksis, og de komplekse situasjonene pleierne står i møte med personer med demens og personer i livets siste fase.

### **Oppsummering**

I kapittel 5 har jeg knyttet studiens datamateriale an til omsorgens praksis og kunnskaper knyttet til denne praksis. Fortolkningen av fortellingene, pleiernes og egne, samt refleksjoner i tråd med denne fortolkningen, har dannet grunnlaget for refleksjonene rundt praktisk kunnskap. Sentralt i refleksjonen står begrepene situasjonsforståelse, erfaring, klokskap, skjønn, fortrolighetskunnskap og dannelse. Omsorgspraksis som representant for menneskebehandler praksiser, utgjør særlige utfordringer med tanke på utvikling av kunnskap om den. Det være seg utvikling av den individuelle kunnskap, så vel som utvikling av kunnskap i pleiekulturen som omsorgsarena. Noen av disse utfordringer er reflektert over i dette kapitlet.

## 6.0. Sluttanker og tanker videre

*Hensikten* med foreliggende studie har vært knyttet til et ønske om å forstå god omsorgspraksis til pasienter i særlig sårbare situasjoner, her personer med demens og personer i livets slutfase. Dette har jeg gjort ved å fortolke utvalgte pleieres fortalte erfaringer med god omsorg på sykehjem og i hospice. Jeg har søkt etter fortellinger der omsorgspraksis erfares, både med tanke på utfordringer, handlingsvalg og rammefaktorer.

Følgende spørsmål var med meg inn i arbeidet:

- Hva kjennetegner god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner?
- Hvordan forholder pleierne seg til utfordringer i møte med personer i særlig sårbare situasjoner?
- Hvordan møter pleierne utfordrende situasjoner slik at omsorgen blir god?
- Hva er omsorgens vilkår?
- På hvilken måte fremstår omsorgspraksis på hospice og på sykehjem?
- Hva er likheter og hva er forskjeller?

Spørsmålene er å forstå som retninger i dette forskningsarbeidet, i den forstand at de mer representerer de undringer jeg gikk til arbeidet med enn forhåndsbestemte kategorier jeg ønsket svar på.

Jeg har lang erfaring fra forskningsfeltet, erfaringer som eksplisitt fremkommer i avhandlingens refleksjoner. Hovedkilden til datamaterialet er imidlertid fortellinger fra utvalgte omsorgsutøvere fra hospice og sykehjem. Hva forstår de som god omsorgspraksis? Hvilke fortellinger har de valgt i møte med meg? Hva fant jeg i deres fortellinger?

### **Hva kjennetegner god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner?**

- Hvordan forholder pleierne seg til utfordringer i møte med personer i særlig sårbare situasjoner?
- Hvordan møter pleierne utfordrende situasjoner slik at omsorgen blir god?

Pasientens sårbarhet er knyttet til deres, nær totale, avhengighet av pleierne, i hvis deres identitet må sies å være truet.

Pleiernes fortellinger bærer bud om komplekse og utfordrende situasjoner i møte med både pasienter og pårørende, situasjoner som krevde både kunnskaper, erfaringer og klokskap for å

kunne håndteres. Når et møte mellom pleier og pasient erfares som godt<sup>89</sup>, synes det å ha en overordnet inngang av rettethet mot pasienten, der personen bak pasientrollen står sentralt. I situasjonene er pleierne sansende nærværende, og fanger således uttrykk det ellers kanskje kan være vanskelig å oppfatte. De forholder seg til at pasientenes uttrykk kan være uklart og til dels dramatisk, men evner likevel å være nærværende. Slik setter de seg selv på spill, ved å våge å gå inn i de uforutsigbare situasjonene, ved å åpne for de komplekse spørsmål og likevel samtidig være nærværende.

Møtene med pasienter i sårbare situasjoner skaper uventede utfordringer. I demenslidelsen erfarer pasientene ofte at livet fremstår kaotisk. De klarer kanskje ikke selv å skape sammenheng i livet sitt, og mange strever med å uttrykke frustrasjoner og angst dette skaper. Disse utfordringene er individuelle, og må møtes personlig. I livets avslutningsfase, er utfordringene, i tillegg til de fysiske plagene pasientene ofte har, også knyttet til det faktum at livet går mot slutten. Reaksjonene er ulike, men for mange ser behovet for sammenheng i egen livsfortelling å være fremtredende. Det er således sentralt i den gode omsorgen, at pleierne er personorientert, og rettet mot pasienten, i sin tilnærming.

### **Hva er omsorgens vilkår?**

- På hvilken måte fremstår omsorgspraksis på hospice og på sykehjem?
- Hva er likheter og hva er forskjeller?

Det er tydelig at omsorgen, i denne studiens betydning, har varierende kår i helsetjenestetilbudet generelt, og i pleiekulturer spesielt. Kravet til effektivitet, kvalitetsmåling og kvalitetssikring, skaper kulturer som er organisert i regler og systemer det knyttes forventninger til å følge. Pasienter i særlig sårbare situasjoner ser ikke ut til å «passe inn» i denne formen.

Her fremkommer også ulikheten mellom hospice og sykehjem<sup>90</sup>.

Hospice – enhetene fremstår som enheter organisert etter pasientens behov for tjenesten, i tråd med hospice – filosofiens ide. Pleierne uttrykker at det er rom for, ja nærmest forventninger om, at man forholder seg til pasientene personorientert og fleksibelt. Selv om det også her uttrykkes

---

<sup>89</sup> Det er hele tiden pleiernes fortalte erfaringer vi har forholder oss til

<sup>90</sup> En opplagt ulikhet er kompetansenivået, og antall personer på hver vakt. De medisinske utfordringene er imidlertid av en helt annen karakter, og fordrer høyere medisinsk kompetanse. Den kritiske leser vil selvsagt trekke nettopp disse forhold frem som avgjørende for forskjellen mellom de to typer enheter. Jeg har ikke valgt å la disse ulikheter være sentrale i denne studien, men tanke på prosjektets del 2, som nettopp har til hensikt å skape et sykehjemstilbud til personer med demens, bygget over hospice- filosofien. I den studien vil nok disse kritiske elementene ha større plass enn i foreliggende.

uenighet i valg som gjøres, ser dette ut til mer å være unntak enn «regel». Pleierne fra hospice uttrykker stolthet i forhold til arbeidet, og erfarer at de arbeider i en pleiekultur der pasientenes livsavslutning forventes ivaretatt på en verdig måte. Det ser også ut til at det er kongruens mellom forfektede verdier og bruksverdier i pleiekulturen. Situasjoner og erfaringer reflekteres over regelmessig. Dette både for at den enkelte pleiers handlingsvalg skal kunne «kvalitetssikres», men også for at erfaringer deles slik at kunnskap utvikles.

Sykehjemmet ser mer ut til å følge en tradisjon der arbeidet er organisert kronologisk etter oppgaver, og forventningene i kulturen er knyttet til dette. Når pleierne forteller om erfaringer med god omsorg, fremstår de ofte «ulydig» i forhold til disse forventningene. De opererer gjerne med en alternativ tidskultur der pasientens tid og behov styrer tidsforvaltningen. Dette ser det ut som er nødvendig for at omsorgen skal være rettet mot pasienten. Kollektiv refleksjon over erfaringer er en mer variabel ordning på sykehjem.

Foreliggende studie inviterer til en diskusjon rundt helsetjenestenes tilbud til personer med demens. Krav til at pasientene skal innordne seg et fastlagt system der oppgavene stryker dagen, er et merkelig krav, i den forstand at det er urimelig å stille til personer som har begrenset kognisjonskapasitet og redusert evne til tilpasning. Studien viser at pleierne opptrer personorientert og nærværende i pasientmøtene, nærmest ved å «tøye» reglene og rutinene på avdelingene.

Er det så mulig å legge til rette for en demensomsorg der hospiceverdier rår? Hvordan og under hvilke betingelser er dette mulig? Dette er spørsmål jeg og den forskergruppen jeg tilhører, tar med inn i prosjektet, *Hospiceverdier i demensomsorgen*, del 2, der vi gjennom aksjonsforskning skal prøve å utvikle en modellavdeling for personer med demens på sykehjem.

## Referanseliste

Ablett J, Jones R (2007) Resilience and well-being in palliative care staff: qualitative study of hospice nurses experience of work. *Psychology*, 16, s 733

Alsterdal L (1999) *Det tredje øyet*. Oslo: Kommuneforlaget

Alsvåg H (2010) *På sporet av et dannet helsevesen*. Oslo: Akribe

Alsvåg H (2008) The nurse's learning through the patient's encounter with death. *Klinisk sygepleje*, 22, s 5-14

Alsvåg H (2002) Klinisk skjønn. I Bjørk IT, Helseth S, Nordtvedt F (red) *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s 208 - 222

Alsvåg H (1997) *Sykepleie – mellom vitenskap og pasient*. Bergen: Fagbokforlaget

Aranda S, Schonfield P, Weih L, Yates P, Milne D, Faulkner R, Voudouris N (2005) Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 14, s 211 – 222

Arendt H (1996a) *Vita Activa – det virksomme liv*. Oslo: Pax forlag

Arendt H (1996b) *Den banala ondskan*. Gøteborg: Bokforlaget Daidalos

Aristoteles (1996) *Etikk*. Oslo: Gyldendal

Argyris C (1990) *Overcoming Organizational Defenses*. New Jersey: Prentice Hall.

Bakken R, Brinchmann A, Haukelien H, Kroken R, Lie H (2002) *Maktens samvittighet – om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Bang H (2011) *Organisasjonskultur*. Oslo: Universitetsforlaget

Beck-Friis B, Strang P(2006): *Palliativ medicin*. Stockholm : Liber

Berger PL, Luckmann T (1979) *Den samfunnskabte virkelighet*. Viborg: Lindhardt og Ringhof

Bergland Å, Kirkevold M (2011) Hvilke faktorer i de fysiske omgivelsene hemmer og fremmer funksjon, trivsel og velvære hos personer med demens? *Sykepleien Forskning*, 6 (1) s.14-25

Billington CT (2003) *Nærvær og Næsten*. København: Institut for Organisation og Arbejdssociologi, Handelshøjskolen i København (Kandidatavhandling)

Bjerrum M, Christiansen KL (2001) *Filosofi – Etik – Videnskap*. København: Akademisk Forlag

Bogen H (2002) Konkuransesetting av omsorg: reduseres kvaliteten? *Tidsskrift for samfunnsforskning*, (3), s 394 - 412

Bolmsjø IA, Edberg AK, Sandman L (2006) Everyday ethical problems in dementia care: a teleological model. *Nursing Ethics*, 13, s. 340 – 359

Bourdieu P, Wacquant LJD (1993) *Den kritiske ettertanke*. Oslo: Det Norske Samlaget

- Bowers B, Lauring N, Jacobson N (2001) How nurses manage time and work in longterm care. *Journal of Advanced Nursing* 33 (4), s 481 - 491
- Bryman A (1984) The debate about quantitative and qualitative research; a question of method or epistemology. *The journal of Sociology*, (35), s. 75 – 92
- Bruner J (1987) Life is a narrative. *Social Research*, 54 (1)
- Bruner J (1990) *Acts of meaning*. Cambridge : Harward University Press
- Bruner J (1998) *Utdanningskulturen*. København: Munksgaard
- Bull T (1996) Aasen, språk og identitet. *Språknytt*, (1) [www.sprakrad.no](http://www.sprakrad.no) (lastet ned 01.08.12).
- Bøe KG (2008) *Verdige møter mellom helsepersonale og pasienter i livets slutfase*. Oslo: Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo Unipb. (Avhandling dr.art)
- Caers R, Du Bois C, Jegers M, De Gieter S, De Cooman R, Pepermans R (2008) Messuring community nurses' job satisfaction: litteratur review. *Journal of Advanced Nursing*, 62, (5), p 521 – 529
- Clark A, Hanson EJ, Ross H (2003) Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12, s. 697 - 706
- Clark D (1999) Total pain, disciplinary power and the body in the work of Vicely Saunders 1958 – 1967. *Social Science and Medicine*, nr 48, s 727 – 736
- Clark D (2001) What is qualitative research and what can it contribute to palliative care? Field D, Clark D, Corner J, Davis C (red) *Reseach in palliative care*. Buckingham: Open University Press
- Clark D, Seymore J (1999) *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press
- Christiansen CH (1999) Defining lives: Occupation as Identify: An essay on Competence, Coherence and the Creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53 (6), 547 - 588.
- Crombie JK, Davis HTO (1996) *Research in Health Care Design: Conduct and Interpretation of Health Services Research*. Chester: John Wiley, s 73 – 86
- Dalgaard KM (2001) *Pårørende i den palliative indsats – synlige deltagere med egne behov*. København: Dansk Sygeplejeråd
- Dahl M, Wergeland Sørbye L (2003) Hospice Lovisenberg. *Tidsskriftet Sykepleien*, (13), s. 34 - 39
- Day K, Carreon D, Stump C (2000) The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *The Gerontologist*, 40, s 397-416
- Dean RA (1998) Occupational stress in hospice care: causes and coping strategies. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 15, s 151 - 154
- Delmar C (1999) *Tillid og Makt – en moralsk utfordring*. København: Munksgaard
- Deshepper R, Bernheim JL, Sichele RV, Van den Block L, Michiels E, Van der Kelen G, Mortier F, Deliens L (2008) Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Councelling*, 71, s 52-56
- Dewey J (1974) *Erfaring og Opdragelse*. København: Dreyers Forlag

- Dewing J (1999) Dementia Part 1: Person- centered care. *Professional Nurse*, 14, s 585 - 588
- Dreyfus HL, Dreyfus SE (1986) *Mind over machine. The Power of Human Intuition and Expertise in the Era of the Computer*. Oxford: Basil Blackwell
- Duval C, Desgranges B, La sayette VD, Belliard S, Eustache F, Piolino P (2011) What happens to personal identity when semantic knowledge degrades? A study of the self and autobiographical memory in semantic dementia. *Neuropsychologia*, 50 (2), s. 254-265
- Edvarsson D, Sandman PO, Rasmussen B (2005) Sensing an atmosphere of ease – a tentative theory of supporting care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, s 344 - 353
- Edvardsson D (2008) Therapeutic environments for older adults – constituents and meanings. *Journal of Gerontological Nursing*. 34, s 32-40
- Edvardsson D, Sandman PO, Rasmussen B (2012) Forecasting the ward climate: a study from a dementia care unit. *Journal of Clinical Nursing*. 21 (7/8), s. 1136-1140.
- Edvardsson D, Winblad B, Sandman Po (2008) Person-centered care of people with senere Alzheimers disease: current status and way forward. *The Lancet Neurology*, 7 (4) s 362-367
- Egede-Nissen V, Jakobsen R, Sellevold GS, Sørli V (2012) Time ethics for persons with dementia in care homes. *Nursing Ethics*, e-pub ahead of print 22.august.
- Engedal K, Haugen PK (2009) *Demens. Fakta og utfordringer*. 5.utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engel S (1995) *The stories children tell: making sense of the narratives of childhood*. New York: Freeman
- Eriksen E.O.(2001) Frontlinjebyråkratene mellom fag og politikk. I Eriksen EO : *Demokratiets sorte hull – om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten*. Oslo: Abstrakt forlag, s 41 – 74
- Fillon L, Tremblay I, Truchon M, Cote D, Struthers W, Dupois R (2007) Job satisfaction and Emotional Distress Among Nurses Providing Paliative care: Empirical Evidence for an Integrative Occupational Stress model. *International Journal of Stress management*, 14 (1), s 1-22
- Fløistad G (1993) *Heidegger . En innføring i hans filosofi*. Oslo: Pax Forlag
- Fukuyama F (1995) *Trust. The social Virtue and the Creation of Prosperity*. New York: Free Press
- Fuhrman CD, Kelly SE, Knapp K, Mowery RL, Miles T (2006) Eliciting Goals of Care in a Nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*. 7 (8), s 473 - 479
- Furnes B, Martinsen K (2010) Ulike perspektiver på sorg og følger for omsorg og hjelp *Michael*, 7, s. 270 - 81
- Førde T (2003) *Hegel: Anerkjennelsens etikk*. <http://www.europas-historie.net/hegelsetikk.htm> (online) Lastet ned 28.10.2011.
- Freidson E (2001) *Professionalism. The third logic*. Oxford: Polity Press



- Gabrielsen E (2008) *Sykdom, hverdagsliv og identitet*. Tromsø: Universitetet i Tromsø: Mastergradsoppgave i helsefag, Det medisinske fakultet.
- Gadamer HG (1997) *Truth and method*. New York: Continuum
- Gadamer HG (2004) *Sandhed og metode. Del 11: Grundtrek af en hermeneutisk erfaringsteori*. Århus: Systime
- Gadamer HG (2007) *Sandhed og metode. Grundtrek af en hermeneutisk erfaringsteori*. København: Academic
- Geertz C (1973) *The interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Giddens A (1991) *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press
- Glasberg AL, Eriksson S, Nordberg A (2008) Factors associated with "stress of conscience" in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, p 249 – 258
- Graham J, Ramirez AJ, Cull A, Finlay I, Hoy A, Richards MA (1996) Job stress and satisfaction among palliative physicians. *Palliative medicine*, 10, s 185-94
- Grimen H (1989) Kan tekst og handling analogiseres? I Grimen H, *Handling, differensiering og rasjonalitet. 12 forelesninger i vitenskapsteori*. Bergen, Senter for Vitenskapsteori, Skriftserie nr. 10
- Grimen H, Molander A (2008) Profesjon og skjønn. I Molander A, Terum LI (red) *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget, s 179 - 196
- Gudmundsdottir S (1997) Forskningsintervjuets narrative karakter. I Karseth B, Gudmundsdottir S, Hopmann S (red) *Didaktikk: tradisjon og fornyelse*, s 202 - 216
- Gulddal J, Møller M (1999) *Hermeneutik- En antologi om forståelse*. København: Gyldendal
- Gullestad M (1991) Studiet av egen samtidskultur som utfordring. *Norske antropologisk tidsskrift*, (1)
- Gullestad M (1996) Modernity, Self and Childhood in the Analysis of Life Stories. I Gullestad M(red) *Imagined Childhoods. Self and Society in Autobiographical Accounts*. Oslo: Scandinavian University Press
- Guneriussen W (1992) *Meningsforstående samfunnsvitenskap*. Tromsø: Universitetet i Tromsø: Institutt for samfunnsvitenskap.
- Halvorsen G.S. (2011) *Relasjon mellom hjelper og hjelpesøkende*. Bodø: Senter for profesjonspraksis, Universitetet i Nordland (Avhandling Ph.D.)
- Halvorsen G.S. (2009a) Anerkjennelsens betydning for en hjelpende relasjon: om selvforståelse og andreforståelse. *Klinisk Sygepleje*, 23 (4), s 68 – 78
- Halvorsen G.S. (2009b) Forståelsens konstitusjonelle betingelser. I *Refleksjon i praksis*. Århus: Institut for Filosofi & Idehistorie ved Århus Universitet, (skriftserie nr. 6), s 1-26
- Hammerborg M (2009) *Spedalskhet, galeanstalter og laboratoriemedisin*. Bergen; Universitetet i Bergen (Avhandling for graden Philosphiae Doctor (PhD))
- Hansen K (1995) *Oppmerksomhed*. Forlaget Mimer

- Hardy P (2011) *Hearing Patient Voices: Transforming healthcare through Digital Storytelling*. Paper The 4<sup>th</sup> international conference on digital storytelling. <http://lillehammer.2011.files.wordpress.com/2010/06/pip-hardy.pdf> (lastet ned 19.oktober 2011)
- Haslam C, Jetten J, Haslam SA, Pugliese C, Tonks J (2010) I remember therefore I am, and I am therefore I remember: Exploring the contributions of episodic and semantic self-knowledge to strength of identity. *British Journal of Psychology* , 102, s. 184-203
- Hastrup K, Ramløv K (1989) *Feltarbejde*. København: Akademisk forlag
- Heidegger M (2007) *Væren og tid*. Oslo: Bokklubben (Bokklubbens kulturbibliotek)
- Hellesnes J (1992) Ein utdana mann og eit dana menneske. I Dale EL (red) *Pedagogisk filosofi*. Oslo: AdNotam, s 79 - 104
- Hegel G (1999) *Åndens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag
- Henderson AS, Jorm AF (2002) Definition and Epidemiology of dementia: A review. Maj M, Sartorius N (red) *Dementia*. (WPA Series: Evidence and Experience in Psychiatry). Chichester: Wiley.
- Henriksen JO, Vetlesen AO (2006) *Nærhet og distanse*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hermansen M, Rendtorff JD (2002) *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Ricoeur*. Århus: Klim Forlag
- Hjelmeus L (2008) Palliativ vård før dementa på eldreboende/sjukhem. *Omsorg*, (1)
- Hoel L (2011) *Å gjenopprette orden*. Bodø: Universitetet i Nordland (PhD i studier av profesjonspraksis; 2)
- Holm U (2005) *Empati: å forstå menneskers følelser*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Honneth A (2003) *Behovet for anerkjennelse*. København: Hans Reitzels Forlag
- Honneth A (2006) *Kamp for anerkjennelse*. København: Hans Reitzels Forlag
- Horsdal M (2001) Jerome Bruner. Forhandling av mening. IKorsgaard O (red) *Poetisk demokrati. Om personlig dannelse og samfunnsdannelse*. København: Gads forlag
- Houmann LJ, Rydahl-Hansen S, Chochinov HM, Kristjanson LJ, Groenvold M (2010) Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaption for the Danish culture. *Palliative care*, 21 (9) s 1-11
- Høstaker R (1994) *Teksttolking og samfunnsvitenskapelig forskningspraksis*. Bergen: Universitetet i Bergen, Institutt for Administrasjon og Organisasjonsvitenskap, (notat nr 20).
- Jacobsen DI, Thorsvik J (2007) *Hvordan organisasjoner fungerer*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Jakobsen R (2005) *Klar for fremtiden*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Jakobsen R (2007) *Ikke alle vil spille bingo*. Bergen: Fagbokforlaget

- Jakobsen R (2009) Mellomledernes ledelsesfilosofi – avgjørende for kvaliteten i demensomsorgen. *Demens og Alderspsykiatri*, 13 (1), 20 – 23
- Jakobsen R, Sørli V (2010) Dignity of older people in care facilities: Narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17 (3) s. 289 – 300
- Jakobsen R, Homelien S (2011) *Pårørende til personer med demens*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Janik A (1996) *Kunnskapsbegreppet i praktisk filosofi*. Stockholm: Brutus Østlings Bokforlag Symposium
- Jeanneau M, Armelius K. (2000) Self-image and burnout in psychiatric staff. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, (7), s. 399 – 406
- Johannessen (1988) Tankar om tyst kunnskap. *Dialoger*, (6), s 13 - 28
- Johansen A (2001) *All verdens tid*. Oslo: Spartacus
- Johansen A (2003) *Samtalens tynne tråd*. Oslo: Spartacus
- Josefson I (1991) *Kunskapens former. Det reflekterande yrkeskunnande*. Stockolm: Carlssons
- Juthberg C, Eriksson S, Nordberg A, Sundin K (2007) Perceptions of conscience in relation til stress of conscience. *Nursing Ethics*, 14 (3), p 329 – 343
- Kallenberg K (2005) Självbestedmande i dødens nærhet. Beck-Friis B, Strang P (red): *Palliativ medicin*, Stockholm: Liber, s 81-89
- Kemp P (1991) *The irreplaceable: an ethics of technology*. Stockholm: Brutus Østlings Bokforlag Symposium
- Kemp P (1995) *Tid og fortælling. Introduksjon til Paul Ricoeur*. Århus: Århus Universitetsforlag (Socialanalytik)
- Kemp P (2001) *Praktisk visdom. Om Paul Ricœurs etikk*. Århus: Forlaget Forum
- Kemp P (2001a) Etikdens verden. I Bjerrum M og Christiansen KL (red) *Filosofi – etik og Videnskabsteori*. København: Akademisk forlag
- Kirchhoff JW (2010) *NPM – nye organisasjonsformer og profesjonelt arbeid*. [http://hi.of.no~jki/publikasjoner/MPM\\_og\\_profesjonelt\\_arbeid.pdf](http://hi.of.no~jki/publikasjoner/MPM_og_profesjonelt_arbeid.pdf)
- Kirkebøen G (1999) Skjønn, formler og klinisk praksis: hvorfor vurderer erfarne klinikere så dårlig enda de vet så mye? I *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, 36, 523 - 536
- Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff AH (2008) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kirkevold Ø (2004) Bruk av tvang i sykehjem. *Tidsskrift for Den Norske legeforening*, 125, s 1346-1348
- Kitwood T (1990) Understanding senile dementia: a Psychobiographical approach. *Free Associations*, 19, s 60 – 75

- Kitwood T (1993) Towards a theory of dementia care; the interpersonal process. *Aging and Society*, 13, s 51 – 67
- Kitwood T (1995) Studies in personal centered care: building up the mosaic of good practice. *Journal of Dementia Care*, 3 (5), s 12-13
- Kitwood T (1999) *En revurdering af demens*. København: Munksgaard
- Kitwood T, Bredin K (1992a) Towards a theory of dementia care. personhood and well being. *Ageing and Society*, 12, s 269 – 87
- Kitwood T, Bredin K (1992b) A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing care*, 1 (5), s 41-60
- Klyve O (2006) *Det andre blikket*. Oslo: Cappelen Forlag
- Koerner J, Wesley ML (2008) Organizational Culture: The silent Political Force. *Nursing Administration Quarterly*, 34 (1) p 49 – 56
- Kristeva J (2001) *Hannah Arendt – Life is a narrative*. Toronto: University of Toronto press
- Kuhl DR (2002) *What dying people want: practical wisdom for the end of life*. Toronto: Doubleday Canada
- Kuhl DR (2005) Facing death: embracing life. *Canadian Family Physician*, 51, s 1606-1608
- Kuhl DR (2006) Spirituality at the end of life. *Journal of cancer education*, 21 (1) s. 19-22
- Kuhl DR (2009) What dying people want. I Chochinov HM, Breitbart W (red) *Handbook of Psychiatry in palliative medicine*. 2<sup>nd</sup> ed. Oxford: Oxford university press.
- Kuhl DR (2011) Exploring the Lived Experience of Having a terminal Illness. *Journal of palliative Care*, 27 (1) s 43 – 52
- Kvale S (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Kvåle G, Wæraas A (2006) *Organisasjon og identitet*. Oslo: Samlaget
- Kvåle K (1997) *Hva er viktig for god omsorg?* Bergen: Universitetet i Bergen, Det medisinske fakultet, Seksjon for sykepleievitenskap
- Lawton J (1998) Contemporary hospice care: the sequestration of the unbound body and “dirty nursing”. *Sociology of Health & Illness*, 20 (2), s – 121 - 143
- Lawton J (2000) *The dying process. Patients experiences of palliative care*. London: Routledge
- Lewis M (2011) Problems in the study of infant emotional development. *Emotion Review*, 3, s 131 - 137
- Lindquist O, Widmark A, Rasmussen BH (2006) Reclaiming wellness – living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29, s 327 - 337
- Lindseth A, Nordberg A (2004) A Phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 18, s 145 – 153

- Lindseth A (1991) Meditasjonens etikk. *Dyade* 23 (2)
- Lindseth A (2002) Løgstrups etikk i et omsorgsperspektiv. I Wolf J og Gjerris M (red) *Spor i sandet. Bidrag til forståelse af K.E.Løgstrups fortatterskab*. Aarhus: Forlaget Anis , s 63 – 79
- Lillestø B (1997) *Når omsorgen oppleves krenkende*. Tromsø: Institutt for samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø (Avhandling dr.polit graden)
- Lobb E, Clayton JM, Price MA (2006) Suffering, loss and grief in palliative care. *Australian Family Physician* , 35 (10), s 772 - 775
- Lutzen K, Cronquist A, Magnusson A, Andersson L (2003) Moral Stress: Synthesis of a concept. *Nursing Ethics*, 10, (3), p 312 – 321
- Løgstrup KE (1972) *Norm og spontanitet*. København: Gyldendal
- Løgstrup KE (1982) *System og symbol*. København: Gyldendal
- Løgstrup KE (1983) *Kunst og erkjennelse*. København: Gyldendal
- Løgstrup KE (1999) *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen
- Malmedal W (1999) *Sykehjemmets skyggesider*. Oslo: Kommuneforlaget
- Mamhidir AG, Kihlgren M, Sørli V (2007) Ethical challenges related to elder care. High decision-makers experiences. *BMC MED Ethics*, 8 (3)  
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1855928> downloaded 02.09.08
- Martinsen K (1989) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk-filosofisk esseys*. Oslo: Tano
- Martinsen K (1993) *Fra Marx til Løgstrup. Om etikkens sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano
- Martinsen K (1999) Etikken, kulturen og kroppens sårbarhet. I Christensen, Syltevik (red) *Omsorgens forvitring*. Bergen: Fagbokforlaget, s 241 - 268
- Martinsen K (2003) *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen K (2005) *Santalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe
- Martinsen K (2008) Innfallet og dets betydning i liv og arbeid. *Klinisk sykepleje*, 22 (1), s 20 – 31
- Martinsen K, Eriksson K (2009) *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe
- Martin J (1992) *Cultures in Organizations: Three Perspectives*. New York: Oxford University Press
- McAllister CL, Silverman MA (1999) Community formation and community roles among persons with Alzheimers disease: a comparative study of experiences in a residential Alzheimers facility and a traditional nursing home. *Qualitative Health Research*, 9, s 65-86

- McCane T, Slater P, McCormack B (2009) Using the careing dimension inventory as an indicator of a person-centered nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s 409 – 417
- McCormack B (2004) Person-centeredness on gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Nursing Practice*. 9, s 202 – 209
- Meløe J (1997) Om å forstå det andre gjør. I Greve A, Nettet S (red) *Filosofi I et nodlig landskap. Jakob Meløe 70 år*. Universitetet I Tromsø, Skriftserie, Ravnetrykk nr. 14
- Mishler E (1986) *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge Massachusetts: Harvard University Press.
- Merleau-Ponty M (1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag
- Molander B (1996) *Kunnskap i handling*. Gøteborg: Bokforlaget Daidalos
- Moore ML, Putman PA (2008) Culture Transformation Toward Patient safety: One Conversation at a time. *Nursing Administration Quarterly*, 32 (2), p 102 – 108
- Myhre R (1997) *Grunnlinjer i pedagogikkens historie*. Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Møller J (2001) *Fænomenologiens og hermeneutikkens bidrag til en aktuell kulturteori*. København: København Universitet (Sommereksamen i kulturteori, Institut for litteraturvidenskab)
- Naue U, Kroll T (2008) The demented other; Identity and difference in dementia. *Nursing philosophy*, 10, s 26-33
- Nerdrum P (2000) *Training of empathic communication for helping professionals*. Oslo: Høgskolen i Oslo
- Nergård J.I. (1986) *Social praktik - en social filosofisk utmaning*. Stockholm: Røda Bokforlaget
- Nerheim H (1991) *Den etiske grunnerfaring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Newton J, Waters V (2001) Community palliative care clinical nurse specialists' descriptions of stress in their work. *International Journal of Palliative Nursing*: 7, s 531 – 540
- Nielsen K, Yarker J, Brenner SO, Randall R, Borg V (2008) The importance of transformational leadership style for the wellbeing of employees working with older people. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (5), p 465 – 475
- Nordam A, Torjuul K, Sørli V (2005) Ethical challenges in the care of older people and the risk of being burned out among male nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14, p 1248 – 1256
- Normann K (2001) *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centered care*. Umeå: Umeå University (Umeå University Medical Dissertations, New series; nr 753).
- Nortvedt P, Grimen H (2004) *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Nortvedt P (2001) Profesjonell omsorg – dyd eller ferdighet? I Ruyter K, Wyller T (red) *Omsorgens tvetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s 41 - 65

- Nortvedt P (2008) Sensibility and clinical understanding. *Med Health Care and Philos* 11, s 209 – 219
- Ohlen J, Bengtsson J, Scott C, Segersten K (2002) Being in a lived retreat-embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nursing*, 25, s 318-325
- Olsen R.H., Oltedal S (2007) *Blikk på praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Olsen T.O. (2011) Livsfilosofen Arthur Schopenhauer og natursvermeren Martin Heidegger: et forsøk på samlesning av to tyske tenkere. <http://www.tidningenkulturen.se/artiklar/ess-mainmenu-57/agora-mainmenu-232/999> Lastet ned 25.10.2011.
- Olsvold N (2010) *Ansvar og yrkesrolle. Om den sosiale organiseringen av ansvar i sykehus..* Oslo: Universitetet i Oslo, institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Det Medisinske Fakultet. (Avhandling for Phd-graden)
- Paulsgaard G (1997) Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I Fossåskaret E, Fuglestad og Aase TH (red) *Metodisk feltarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget, s 70-93
- Pekkarinen ST, Elovainio M, Noro A, Finne-Soveri H (2008) Drugs use and pressure ulcers. Do nurse time pressure and unfair management increase the prevalence? *Journal of Clinical Nursing*. 17 (22), s 3067 - 73
- Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS (2011) Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18 (3) s 317 - 326
- Petersen K.A. (1997) *Sygeplejevidenskab – myte eller virkelighed?* Aarhus: Aarhus Universitet (PhD – avhandling, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet)
- Postholm MB (2010) *Kvalitativ metode*. Oslo: Universitetsforlaget
- Phinney A (2002) Living with the symptoms of Alzheimers disease. I Harris PB (red) *The person with Alzheimers disease. Pathways to understanding the experience*. London: The John Hopkins University press, s 49-74
- Plant A, Bouchard L (1995) Occupational stress, burnout, and professional support in nurses working with dying patients. *Omega*, 32, s 93 – 109
- Polanyi M (2000) *Den tause dimensjonen: en innføring i taus kunnskap*. Oslo: Spartacus
- Polkinghorne (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. I Hatch AJ, Wisniewsky R (ed) *Life, history and narrative*. London: The Falmer Press.
- Quinton A (1973) *The nature of things*. London: Routledge

Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M (1998) ABC of palliative care: the carers. *BMC*, 316, s 208 – 212

Rasmussen B, Edvardsson D (2007) The influence of environment in palliative care: supporting or hindering experiences of “at homeness”. *Contemporary Nurse*, 27, s 119 - 131

Reikkonen O, Perele ML, Kahanpee A (2007) Staffing adequacy, supervisory support and quality of care in long-term care setting: staff perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 60 (6), s 616 – 626

Reitan AM, Skjølberg T (2010) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribes

Rendtorff JD (2000) *Paul Ricoeurs filosofi*. København: Hans Reitzels Forlag

Ricoeur P (1976) *Interpretation Theory*. Forth Wox Tex.: Texas Christian University Press.

Ricoeur P (1977) The question of proof in Freud’s psychoanalytic writings. *Journal of American Psychoanalytic Association*. 25,s 835 – 871

Ricoeur P (1992) *Oneself as Another*. Chicago: University of Chicago Press

Robertson IE (2005) *Selvforståelse i et individuelt samfunn*. Bergen; Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen. (Mastergradsoppgave i sosiologi)

Robinson GE, Gallagher A (2008) Culture Change Impacts Quality of Life for Nursing Home residents. *Topics in Clinical Nursing*, 23 (2), s 120 – 130

Rognstad MK, Nåden D (2011) Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen. *Nordisk sygeplejeforskning*, 1 (2) s 143 – 155

Rokeach M (1976) The nature of human values and value system. I Hollander EP, Hunt RG (ed) *Current Perspectives in Social Psychology*. New York: Oxford University Press

Rokstad AM, Smedbye KL (2008) *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo. Akribes

Ruyter KW, Vetlesen AJ (red) (2001) *Omsorgens tvetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Ruyter K (2011) Dyder er ikke tilleggsgoder – en utfordring for profesjonsutdanningene. I Christoffersen S.A. (red) *Profesjonsetikk*. Oslo: Universitetsforlaget, s 109 - 141

Rydahl Hansen S (2004) Lidelsen som utgangspunkt for den palliative indsats. *Omsorg*, (2)

Rydahl Hansen S (2005) Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, s 213 – 222

Rytterstrøm P, Cedersund E, Armand M (2009) Are and caring culture as experienced by nurses working in different care environments: a phenomenological-hermeneutic study. *International Journal of Nursing Studies*. 46, s 689 - 698



- Sandelowski M (1993) Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science* 16 (2) s 1-8
- Sandman PO, Edvardsson D, Winblad B (2006) Care of patients in the severe stage of dementia. I Gauthier S (red) *Clinical Diagnosis and management of Alzheimers Disease*, s 233 – 144. London: Taylor & Francis
- Saunders C (1993) *Management of Terminal Disease*. London: Edward Arnold
- Saus M (2006) *Det kyndige blikk, det ukyndige blikk og det døde blikk*. Barnevernets Utviklingssenter I Nord-Norge, skriftserie 5, hefte 3: Kultur og barnevernsarbeid.
- Schein EH (1990) *Organisasjonskultur og ledelse. Er kulturendring mulig?* Oslo: Mercuri Libro Forlag
- Schein EH (1985) *Organizational Culture and Leadership*. San Francisco: Jossey Bass
- Schnelle JF, Simmons SF, Harrington C, Cadogan M, Garcia E, Bates-Jensen BM (2004) Relationship of nursing home staffing to quality of care. *Health Services Research*, 39, s 225 - 250
- Severinsson E, Hummelvoll JK (2001) Factors influencing job satisfaction and ethical dilemmas in acute psychiatric care. *Nursing and Health Sciences*, 3 (2) s 81 – 90
- Silverman D (1003) *Interpreting Qualitative Data: Method for Analysing Talk, text and interaction*. London: Sage
- Sivertsen SB (2010). *Kvilesteinen..* Bodø: Senter for praktisk kunnskap, Profesjonshøgskolen, Høgskolen i Bodø (Mastergrad i praktisk kunnskap)
- Skille E.Å. (2007) *Idrettslaget som helseprodusent*. Elverum: Høgskolen i Hedemark. (Notat; nr 10)
- Spiegelberg H (1982) *The phenomenological Movement. A historical introduction*. Haag: Martinus Nijhoff
- Steeman E, Tournoy J, Grypdonck M, Godderis J, Dierckx de Casterle B (2012) Managing identity in early-stage dementia: maintaining a sense of being valued. *Ageing & Society*, s 1-27
- Strang P (2005) Lidande i palliativ vård. Beck-Friis B, Strang P (red): *Palliativ medicin*, s 90 – 95, Stockholm : Liber
- Sundin – Huard D, Fahy K (1999) *International Journal of Nursing Practice*, 5, s 8-13
- Suominen T, Rankinen S, Kuokkanen L, Kuokkanen ML, Savikko N, Doran DI (2007) The constancy of work-related empowerment. *Journal of Nursing Management*, 15, s 595 – 602
- Svare H, Herrestad H (2004) *Filosofi for livet. En bok om filosofisk praksis*. Oslo: Unipub.
- Svenaesus F (2005) *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Svensson, L.G. (2008) Profesjon og organisasjon. I Molander A og Terum LI (red) *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget, s 130 - 143
- Svensson, L.G. og A. Karlsson (2008) Profesjon, kontroll og ansvar. I Molander A og Terum LI (red) *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget, 261 – 275
- Synnes O (2012) *Forteljing som identitetskonstruksjon ved alvorlig sjukdom: Ein hermeneutisk analyse av alvorleg sjuke og døyande sine forteljingar*. Oslo: Det teologiske Menighetsfakultet (Avhandling PhD)
- Sæteren B (2006) *Kampen for livet i vedmodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets muligheter og dødens nødvendighet*. Åbo : Åbo Akademis förlag. (Avhandling doktorgrad Åbo Akademi 2006)
- Sørli V, Kihlgren A, Kihlgren M (2005) Meeting ethical challenges in acute nursing care as narrated by registrated nurses. *Nuring Ethics* 12, s 133 – 42
- Teeri S, Leino-Kilpi H, Valmeki M (2006) Long term nursing care of elderly people: identifying ethical problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nursing Ethics*, 13, s 116 – 129
- Ternstedt B-M (2005) *En god palliativ vård – vad innebär det?* Stockholm: Erstad Sköndal högskola, Vårdinstituttet, Institut for vård og omsorgsvetenskap
- Thielst P (1994) *Livet forstås baglæns – men må leves forlæns*. København: Gyldendal
- Thompson JB (1998) *Paul Ricoeur Hermeneutics & the Human Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press
- Thompson et al (2010) Reducing the potential for suffering in older adults with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8 (1) s 83-93
- Thomsen TG, Rydahl Hansen S, Wagner L (2010) A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, s 3410-3426
- Timmermann M, Naziri D, Etienne AM (2010) Defence Mechanisms and Coping Strategies among caregivers in palliative care units. *Journal of palliative care*, 25 (3) s 181 - 190
- Twycross RG (2002) The challenge of palliative care. *International Journal of Clinical Oncology* 7, s 271 – 278
- Tønnessen A.V. (2003) Dannelse og maskulin dominans. I Martinsen K, Wyller T (red) *Etikk, disiplin og dannelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s 33-50
- Urquart P (1999) Issues of suffering in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 5 (1), s 35 – 39
- Vabø M (2005) New Public Management i nordisk eldreomsorg – hva forskes det på? I Szebehely M (red) *Ålderomsorgsforskning i Norden*. København: Nordiska Ministerrådet, (Tema Nord , 508)
- Vachon MLS (1995) Staff stress in hospice/palliative care. A review. *Palliative Medicine*, 9, s 91 – 122
- Vachon MLS (1999) Reflections on the history of occupational stress in hospice/palliative care. *The Hospice Journal*: 14, s 229 – 246

- Vachon MLS (2006) Avoiding burnout and compassion fatigue: feeding ones soul. *Conversation on caring*, 1.
- Vetlesen A.J. (1994) *Perception, empathy and judgment*. University Park, Pa.: The Pennsylvania State University Press
- Vetlesen AJ (2001) Omsorg – mellom avhengighet og autonomi. I Ruyter KW, Vetlesen AJ (red) *Omsorgens tvetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademisk , s 27 – 40
- Vetlesen A.J. (2008) *Frihetens forvandling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Von Tetzchner S (2012) *Utviklingspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wackerhausen S (1997a) *Polansyi's begreb om tavs viden – en kritisk skitse*. Århus: Århus Universitet. (Institut for Filosofi Skriftserie nr 2)
- Wackerhausen S (1997 b) *Kommunikasjon, forståelse og handling*. Århus: Århus Universitet
- Wackerhausen S, Wackerhausen B (1999) Tavs viden, pædagogik og praksis.<http://pub.uvm.dk/1999/praksispor/4.htm> (lastet ned 21.11.2011).
- Wackerhausen S (2002) *Humanisme, professionsidentitet og uddannelse: i sundhedsområdet*. København: Hans Reitzels Forlag
- Wackerhausen S (2008) *Erfaringsrum, handlingsbåren kundskab og refleksjon*. Århus: Aarhus Universitet (RUM/Refleksion i praksis, nr 1, Institutt for Filosofi og idehistorie)
- Wackerhausen S (2009) Understanding, narratives, human nature and the self. I Juul Jensen U, Mattingly CF (red) *Narrative, Self, and Social Practice*. Århus: Philosophia Press, Institutt for Filosofi og Idehistorie, Aarhus universitet , s 55-74
- Wadel C (1991) *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek
- Weiner C, Tabak N, Bergman R (2003) The use of physical restraint for patients suffering from dementia. *Nursing Ethics*, s 10, 312 - 322
- Weisman C, Nathanson CA (1985) Professional Satisfaction and Client outcome. *Medical care*, 23 (10), p 1179 – 1192
- Wilken L, Andreassen VF (2008) *Pierre Bourdieu*. Trondheim : Tapir Akademisk
- Winterling J, Wasteson E, Sidenvall B, Glimeus B, Sjoden PO, Nordin K (2006) Relevance of philosophy of life and optimism for psychological distress among individuals in a stage where death is approaching. *Supportive Care in Cancer*, 14, s 310 – 319
- Wogn-Henriksen K (1997) *Siden blir det vel verre...?* Sem: Info-banken

Wogn-Henriksen K(2008) Kommunikasjon. I Rokstad AMM, Smedbye KL (red) *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe, s 87-113

Young RF (2002) Medical experieces and concerns of people with Alzheimer's disease. I Harris PB (ed) *The person with Alzheimers diseas. Pathways to understanding the experience*. Baltimore og London : The Johns Hopkins University press, 29 - 46

Ystad HH (1999) *Eksistens og hermeneutikk..* Oslo: Aschehoug

Zingmark K, Sandman PO, Norberg A (2002) Promoting a good life among people with Alzheimers disease. *Journal of Advanced Nursing*. 38, 50 – 58

Østerberg D(1972) *Forståelsesformer*. Oslo: Pax forlag

Østnor PT (2004) *Den fordomsfulle etikeren. Hans Georg gadamers hermeneutikk i etisk perspektiv*. Universitetet i Oslo, Filosofisk Institutt: Hovedoppgave i filosofi

Aaslid FS (2002) Kronos og Kairos. I *Sosiologi i dag*. 38 (1), 7-37