

Palliasjon på sykehjem

**Hva gjør helsepersonell i møte med alvorlig syke og døende pasienter
- og hvordan formes deres handlinger?**

*En praxeologisk studie som beskriver og forklarer helsepersonells palliative
behandling, pleie og omsorg av døende pasienter
- med Bourdieus praktikk- og feltteori som analytiske verktøy.*



Marianne Myking

Masteroppgave i helsefag- sykepleievitenskap

Forskergruppen Praxeologi

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Det medisinsk- odontologiske fakultet

Universitetet i Bergen

Vår 2013

Forord

En forsker trenger både et forskningsmiljø og dyktige læremestere. Jeg vil derfor begynne med å takke Institutt for global helse og samfunnsmedisin for etableringen av forskergruppen Praxeologi. Forskergruppen har gitt meg et tilhørighetsforhold til sykepleievitenskap, noe som er muliggjort gjennom faste seminarrekker, inspirerende forelesninger, presentasjoner av pågående master og phd.-prosjekter, årlige workshops med nordiske kolleger, og møtet med professor emeritus Staf Callewaert¹.

Den praxeologiske forskningstradisjon har vendt mye av det jeg tidligere har lært, opp- ned. Denne transformeringen har ikke alltid vært like enkel å takle. Når det er sagt, står jeg tilbake med et nytt blikk på det medisinske felt, min egen faglige praksis og på de muligheter og utfordringer som det kjempes om. I denne kontekst er jeg som enkeltindivid ikke herre over alt, men snarere en deltager i et spill, som utfordrer oss alle.

Jeg vil her takke forskergruppens leder Karin Anna Petersen; professor i sykepleievitenskap og 1.amanuensis Jeanne Boge for deres engasjement og vedvarende støtte. Det har bidratt til at jeg alltid har følt meg ivaretatt og inkludert i forskergruppen. En spesiell takk til min veileder Karin Anna Petersen, for at hun gav meg mot og hjelp til å gå videre i arbeidet, da jeg trengte det som mest.

Uten velvilligheten og åpenheten fra informantene hadde ikke avhandlingen vært mulig. Jeg vil derfor sende en stor takk til alle de profesjonelle, som har innviet meg i sitt arbeid med syke og døende pasienter.

Takk også til Norsk Sykepleierforbund for studiestipendet, som ble en viktig inspirasjon i arbeidet.

¹ Staf Callewaert har i en årrekke undervist og veiledet sykepleiere i den praxeologiske tradisjon.

Jeg vil også sende en varm takk til mine medstudenter, og især Ann Kristin Berge Akselberg og Elin Vestbøstad, som innleverte før meg. Fellesskapet og de konstruktive bidragene deres har bidratt til å løfte mitt eget arbeid, noe jeg er svært takknemlig for.

Til slutt vil jeg takke min flotte familie; min mann Stig og våre barn; Line og Finn, vår svigersønn Per og våre nydelige barnebarn; Pernille og Wille. De betyr så mye for meg, og har representert noen konstruktive og livgivende forstyrrelser gjennom hele arbeidsprosessen.

Innhold

1. INTRODUKSJON	8
1.1. Studiens bakgrunn	8
1.2. Palliativ medisin og palliasjon	9
1.3. Forskningsstilgang og forskningsspørsmålet	11
1.4. Forskning som benyttes i studien	12
2. VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING OG METODOLOGI	17
2.1. Bourdieus vitenskapsteoretiske posisjon	17
2.2. Sentrale teoretiske begreper	19
2.3. Metodisk fremgangsmåte	21
2.3.1 Sosioanalyse- objektivering av forskerrollen	21
2.3.2 Historisering	22
2.3.3. Bourdieus verktøykasse, og begrepene felt- og habitus som overgripende analyseredskaper	22
2.3.4. Metodeoverveielser i forbindelse med intervju	23
2.3.5. Inspirasjon til en beskrivende og forklarende fremstilling av intervjuene	27
3. ANALYSENS FØRSTE DEL	28
3.1. Sosioanalyse	28
3.2. Historisering	34
3.2.1. Klinikkens fødsel og etablering	35
3.2.2. Institusjonaliseringen	36
3.2.3. Legenes, sykepleiernes og hjelpepleiernes posisjoner	42
3.2.4. Forestillinger om døden og de døende	44
3.3. Feltet	51
3.3.1. Palliativ medisin som subfelt i det medisinske felt	51
3.3.2. Sykehjemmenes posisjon i det medisinske felt	56
4. ANALYSENS ANNEN DEL	59
4.1. Posisjonen til den spesialiserte palliative sykehusposten	61
4.2. Posisjonen til den spesialiserte palliative sykehjemsposten	62
4.3. Posisjonen til sykehjemsposten uten palliativ enhet	63
4.4. Forskningsintervjuene	66
4.4.1. Palliasjonssykepleier Mias beskrivelser, ytringer og meninger om egen praktikk	67
4.4.2. Avdelingssykepleier Cecilies beskrivelser, ytringer og meninger om egen praktikk	70
4.4.3. Legen Lars sine beskrivelser, ytringer og meninger om egen praktikk	73
4.4.4. Avdelingssykepleier Annes beskrivelser, ytringer og meninger om egen praktikk	76
4.4.5. Kreftsykepleier Marens beskrivelser, ytringer og meninger om egen praktikk	80

4.4.6. Palliasjonssykepleier Lises beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis	83
4.4.7. Hjelpepleier Berits beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis	87
4.4.8. Refleksjoner rundt informantenes beskrivelser av egen praksis	89
4.4.9. Informantenes disposisjoner	94
4.5. Informantenes disposisjoner og posisjoner, sett i lys av Bourdieus felt- og habitusteori	106
4.5.1. Informantens kjønn og bakgrunn	106
4.5.2 Informantenes yrker	109
4.5.3. Informantenes likeartede disposisjoner	114
4.5.4 Informantenes posisjoner	117
5. AVSLUTNING	126
5.1. Historiseringen	126
5.2. Struktureringen	128
5.2.1. Hva gjør helsearbeidere i møtet med alvorlig syke og døende pasienter i det palliative subfelt?	130
5.2.2. Hvordan formes helsearbeidernes handlinger?	132
5.3. Avsluttende kommentar	135
Referanseliste	137

Sammendrag

Masteravhandlingen har fokus på helsearbeideres praksiserfaringer i møte med alvorlig syke og døende pasienter på sykehjem. Hensikten er å beskrive, forstå og forklare hva helsepersonell gjør når de utfører palliativ behandling, pleie og omsorg – og hvordan deres handlinger formes. Pierre Bourdieus teoretiske og metodologiske verktøy- og herunder begrepene praktikk, habitus og felt, er benyttet for å søke svar på forskningsspørsmålet. Empirien er samlet inn på bakgrunn av intervjuer med syv helsearbeidere med ulik profesjonell bakgrunn, som møter alvorlig syke og døende pasienter i sitt arbeid på tre ulike helseinstitusjoner i den palliative behandlingsskjede. Historisk litteratur, offentlige dokumenter og andre forskeres vitenskapelige arbeid, benyttes også som kildemateriale.

Studien viser at håndteringen av uhelbredelig syke og døende mennesker er innrammet av et medisinsk spesialområde, der leger med ettertraktede medisinske spesialkompetanse inntar høyeste posisjon i feltet. Familien og pleie og omsorgspersonalet, som i århundrer har håndtert døden og de døende, - inntar en underordnet posisjon. Området palliativ behandling, pleie og omsorg synes å være inndelt i en todelt dominansstruktur, med en dominant økonomisk pol på den ene side og en dominert kulturell pol på den annen side. Den økonomiske polen er representert ved kapitaler relatert til symptomlindrende behandling relatert til evidensbasert forskning, den kulturelle polen er representert ved kapitaler relatert til den kristne hospicetenkningen.

I studien argumenteres det for at kreftpasientene inntar en høy posisjon innenfor området palliativ behandling, pleie og omsorg. Pasientgruppen utgjør hovedvekten av de pasienter som innlegges i de tre palliative institusjonene som er undersøkt, og unge pasientene med komplekse problemstillinger, definert som behovet for avansert palliativ behandling og pleie, innlegges i de høyest hierarkiserte palliative institusjonene. Empirien indikerer også at de palliative pasientenes behov er høyt prioritert, når det gjelder personellmessige og materielle ressurser. Når helsearbeidere beskriver sine handlinger i møte med alvorlig syke og døende pasienter, fremtrer det symptomlindrende aspektet som sentralt. Å lindre pasientenes smerter, kvalme, angst og uro, fremstår som en meningsbærende faktor for samtlige. Å skape rolige og trygge rammer rundt den døende pasienten, samt at den døende føler velvære fremstår som en viktig faktor i pleiepersonalets praktikker.

Pleiepersonalet nærmer seg pasientene på en måte, som er i harmoni med pasientenes behov, og samtlige helsearbeidere er opptatt av at pasientene og de pårørende skal oppleve livskvalitet den siste tiden. Empirien viser at de pårørende får tilgang til avdelingene til alle døgnets tider, og kan komme og gå som de vil. Pleiepersonalets praktikker innebærer å gi pårørende små oppgaver, som skal støtte opp under at pårørende opplever at de bidrar med noe meningsfullt. Empirien indikerer også at pårørendes bidrag og tilstedeværelse fremstår som en ressurs og avlastning for helsearbeiderne. I studien argumenteres det for at pleiepersonalet har inkorporert en individuell omsorgshabitus, som er felles for dem, og som trekker dem mot pleieyrkene. Pleiepersonalet oppgir ulike begrunninger for at de orienterer seg mot omsorg og pleie av alvorlig syke og døende pasienter, men deres individuelle omsorgshabitus synes å ha vært en ledetråd. Pleiepersonalets omsorgshabitus støtter opp under legens palliative behandling, og samtlige informanter synes å besitte en palliativ selvforståelse, som innebærer at de forstår seg selv som spesielt sakkynndige på området palliativ behandling, omsorg og pleie. Empirien indikerer også at helsearbeidernes synes å beskytte sin palliative selvforståelse, gjennom å ta avstand fra andre profesjonelle, som ikke besitter den palliative kompetansen som anses som mest adekvat.

Nøkkelord: Død, palliasjon, sykehjem, praxeologi, Bourdieu, habitus, felt, profesjonelle agenter.

Abstract

This master thesis looks into the experiences of health workers and their practice when meeting with the seriously ill and dying patients in nursing homes. The aim of the study is to describe, understand and explain the actions of health workers when they carry out palliative treatment, nursing and care – and how these actions are formed into practice. The theoretical and methodological tools of Pierre Bourdieu – the conceptions of practical sense, habitus and field, are used to seek an answer to the research questions.

The empirical material has been collected based on interviews with seven health workers on different professional levels, who work in three different health institutions where palliative care is carried out. Historical literature, official documents and research are also drawn in and used in order to place palliative care into the medical field.

The study argues that caring for seriously ill and dying people is framed within a medical field, where doctors with an attractive competence as medical specialists have the highest position in the field. The relatives of the patients and personal with different levels of nursing competence, who has for centuries taken care of death and the dying, currently seem to take a subordinate position. The field of palliative treatment, nursing and care seems to be divided into a parted structure based on a dominant economic pool on one side and a dominant cultural pool on the other side. The economic pool is represented by capital related to symptom lessening treatment connected to evidence based research, while the cultural pool is represented by capital related to the Christian based hospice philosophy.

The study reveals that the patient with cancer has a high position within the field of palliative treatment, nursing and care. This group makes up the main load of patients admitted in the three different institutions in question. Younger patients with cancer who come with complex medical situations, and defined as in need of advanced palliative treatment and care are admitted in the institutions ranking highest in the hierarchy of palliative institutions. The material indicates that the palliative patient's needs are highly prioritized when it comes to personal and material resources. When the health workers describe their actions related to caring for the seriously ill and dying patients the relief of symptoms like pain, nausea, despair and unrest stand out as meaningful tasks for most of the involved health workers, in addition to creating calm and safe surroundings for the dying patient. A certain degree of wellbeing for the dying patient stands out and is important as a measurement of the nursing practice. The nursing personal's attitude towards the patients are caring and in harmony with the need of the patients, and the health workers in the study were concerned by the quality of life during the last days of the patient's life. The study also point at how relatives have access to the institutions both day and night and may come and go as they wish. The practice of the nursing personal includes giving the relatives small meaningful tasks with the intention of giving them the experience of being useful. The empirical material also indicates that the relatives and their presence are of use to the nursing personal, although in a subordinate position.

Lastly the study argues that the nursing personal have incorporated an individual, but all the same common habitus of caring, that drew them to nursing professions. They give different reasons for this orientation towards care and nursing of seriously ill and dying patients, but their individual caring habitus seems to have been in lead for this.

The caring habitus of the nursing personal support the doctor's palliative medical treatment and all the informants seem to inhabit some kind of a palliative self-consciousness by creating a distance to other health professionals, who do not inhabit the palliative care competence that is seen as necessary.

Key words: death, palliation, nursing homes, praxeology, Bourdieu, habitus, field, professional, agents.

1. INTRODUKSJON

1.1. Studiens bakgrunn

Masteravhandlingen har fokus på helsearbeidernes praksiserfaringer i møte med alvorlig syke og døende pasienter på sykehjem. Interessen for temaet har sitt utspring i egne erfaringer som sykepleier på et sykehjem på begynnelsen av nittitallet, sammenholdt med utviklingen som har forekommet innenfor lindrende behandling og pleie i det medisinske felt. Da jeg arbeidet på sykehjem var palliativ medisin et ukjent begrep, og når pasientene var døende var det sykepleierne, hjelpepleierne og ufaglærte som våket over og stelte pasientene. Den medisinske profesjon var relativt fraværende, og det var heller ikke vanlig at pårørende ble invitert til å overnatte i avdelingen eller til å delta i stellet.

På sykehjemmet kom jeg for første gang i berøring med en relativt ung pasient, som ble innlagt for å dø i avdelingen. Hun var i femtiårene, hadde uhelbredelig hjernesvulst, og ble innlagt for å få pleie og omsorg den siste tiden hun levde. Pasienten kommuniserte ikke med ord, hun hadde et alvorlig ansiktsuttrykk, og jeg hadde en følelse av at hun hadde gitt opp. Hun hadde mistet mange av de kroppslige funksjoner og lå for det meste i sengen. Pasienten var ikke preget av fysiske smerter og hun døde kort tid etter innleggelsen. Pleiepersonalet hadde lang erfaring med å pleie døende, men vanligvis døde pasientene etter flere års innleggelse i avdelingen. Det var også alltid noen i pleiegruppen den døende pasienten og de pårørende var knyttet til. I møtet med denne kvinnen manglet disse dimensjonene, og dette og hennes unge alder gjorde inntrykk på meg.

I dag er begreper som omsorg ved livet slutt og palliasjon, palliativ medisin og lindrende behandling kjente begreper for de fleste helsearbeidere. Det palliative behandlings- og omsorgstilbudet er godt integrert i det norske helsevesenet, og regionale kompetansesentre for lindrende behandling er etablert i alle helseregioner. Palliative team og palliative sengeenheter er opprettet ved de største sykehusene, og en rekke sykehjem har startet opp med palliative sengeenheter og sengeplasser (Sosial- og Helsedirektoratet 2007: I5- 1521, s. 9; Helse-Bergen; Haukeland Universitetssykehus, Avdeling for smerte- og lindrende behandling).

I denne masteravhandlingen vender jeg tilbake til sykehjemfeltet, som forsker. Hensikten er å beskrive og forklare hva ulike helsearbeidere gjør i møtet med alvorlig syke og døende pasienter i dag. Jeg håper studien vil bidra til en økt forståelse for hva som ligger til grunn for helsearbeidernes handlinger, samt hvordan det kan ha seg at de utformer sine handlinger som de gjør. Før jeg introduserer forskningstilgangen og forskningsspørsmålet, vil jeg utdype begrepet palliativ medisin og palliasjon, samt sykehjemmenes rolle i den palliative behandlingsskjede.

1.2. Palliativ medisin og palliasjon

Primærbehandlingen i palliativ medisin er *ikke* knyttet til sykdomskontroll eller kurativ behandling, slik vi vanligvis oppfatter sykdomskontroll i en medisinsk sammenheng. I palliativ medisin er fokuset å behandle symptomer som oppstår, når sykdommen sprer seg i kroppen. Palliasjon innebærer derfor å dempe smerter, uro og angst, samt å gi pasientene adekvat omsorg og pleie (Ohlen, 2000 i: Engström 2012, s. 35).

I Norge bruker man gjerne begrepene palliativ behandling, pleie og omsorg synonymt med begrepet palliasjon. Norsk Forening for Palliativ Medisin (NFPM) har samlet innholdet i begrepene på følgende måte:

”Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring og ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig/eksistensiell art”
(Standard for palliasjon, NFPM 2004, s. 8).

Behandlingsforløpet for pasienter med livstruende sykdom er i dag lange og kompliserte. Sykdomstiden har økt, belastningen på pasienten og familien er omfattende, og det er vanlig med kortere eller lengre institusjonsopphold under hele sykdomsforløpet (Kaasa & Faksvåg Haugen 2006; 126, s.327).

Omfanget av palliativ behandling varierer, og vanligvis skiller man den palliative fasen inn i en tidlig og sen fase. Tidlig fase innebærer behandling med livsforlengende tiltak, i sen fase er målet at pasienten skal ha så god livskvalitet som mulig. Holdningen er at livet fortsetter, og pasienten støttes i å ha et så innholdsrikt liv som mulig, selv om døden er nært forestående (Ternestedt, 2007 i: Engström 2012, s. 35).

I Europa og Nord – Amerika har palliativ behandling, pleie og omsorg vært rettet mot pasienter med kreftsykdom. Senere har pasienter med amyotrofisk lateralsklerose, multippel sklerose og pasienter med langt fremskredet hjerte/lungesykdom blitt medregnet. I afrikanske land har pasientpopulasjonen i all hovedsak dreiet seg om pasienter med AIDS (Kaasa & Faksvåg Haugen 2006; 126, s. 327).

Palliativ behandling omfatter i dag implementering av en rekke medisinske spesialiteter. Behandlingen kan derfor innebære ortopedisk kirurgi (aktuelt ved patologiske frakturer), mage- tarm kirurgi (aktuelt ved galleveishindringer eller innvekst av tumor i mage – tarmkanalen), intravenøs behandling av smerter, samt stråle- og kjemoterapi som har smertelindring som formål (aktuelt ved skjelettmetastaser og- for å redusere tumorens volum) (Kaasa & Faksvåg Haugen 2006; 126, s.327).

Det å leve med alvorlig sykdom, smertefull behandling og vissheten om at døden er nært forestående, rammer mange av pasientens livsområder. Palliasjon blir derfor ansett for å være tverrfaglig i sitt vesen, og omfatter intervensjon fra sykepleiere, fysioterapeuter, sosionomer og prester, som alle har spesialkompetanse på de utfordringene pasienter og pårørende står i (Kaasa & Faksvåg Haugen 2006; 126, s.327).

Nesten halvparten av dødsfallene i Norge forekommer i dag på sykehjem. Sykehusene er preget av effektiviserings- og inntjeningspress, eldrepopulasjonen er økende og praksis viser at få mennesker dør i sitt eget hjem. Dette har aktualisert sykehjemmenes rolle i den palliative behandlingsskjede. Det hevdes også at sykehjemmene har bedre forutsetninger for å skape ro rundt den døende, enn sykehusene har (Rykkje 2010, s.70-73; Husebø & Husebø, 2005; 125: 1352-4; Sosial- og Helsedirektoratet 2007: 15- 1521, s. 9; Kaasa & Faksvåg Haugen 2006; 126, s. 327).

Palliasjon i eldreomsorgen er satt på dagsordenen i en rekke offentlige dokumenter. I Omsorgsmeldingen (St. melding nr. 25) legger myndighetene opp til en styrking av kompetansen ved livets slutt, noe som blant annet skal sikres gjennom en økning av tilskudd til rekruttering av leger til sykehjemmene. I Nasjonal strategi for kreftområdet 2006- 2009 trekkes kommunesektoren frem som særlige satsingsområder for lindrende behandling. Kreftpasientene er en dominerende gruppe, og strategiplanen hevder at god kreftbehandling inkluderer adekvat tilbud fra primærhelsetjenesten (Sosial- og helsedirektoratet 2007, s. 5). I tillegg legger Samhandlingsreformen til grunn, at lindrende behandling og omsorg bør finne sin løsning og plass i kommunene (St.meld.nr. 47; Samhandlingsreformen, pkt. 6.3).

I Norge har undervisningssykehjemmene² iverksatt kvalitetsforbedringsprosjekter (2004-2007) for å heve kvaliteten på behandlingen, pleien og omsorgen ved livets slutt. Fokuset i prosjektet har vært knyttet til kompetanse, undervisning, debrifing etter dødsfall, og standarder for omsorg og behandling. I tillegg har Verdighetssenteret³ ved Bergen Røde Kors sykehjem opprettet en utdanning i *palliativ care*. Den tar sikte på å lære opp deltakerne til å undervise og spre kunnskap om palliasjon i eldreomsorgen (Rykkje 2010, s. 70-73).

1.3. Forskningsstilgang og forskningsspørsmålet

Masteravhandlingen er forankret i forskergruppen Praxeologi ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen. Praxeologi er definert som empiriske og teoretiske studier av sosiale praktikker; som kan forklares som det den enkelte gjør innenfor en kontekst; som vi i dagligtalen kaller praksis.

² Undervisningssykehjemmene er betegnelse på et sykehjem som skiller seg fra andre sykehjem ved at det har en egen forsknings- og fagutviklingsavdeling. Den kliniske forskningen og fagutviklingen er knyttet til metoder som skal bedre pleien, omsorgen og behandlingen av pasientene. Målet er å bidra til å øke livskvaliteten, tryggheten og verdigheten til eldre mennesker. Undervisningssykehjemmene ble forankret i Nasjonalt geriatriprogram (1996) og endret navn til *Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester* i 2011. Det finnes 4 undervisningssykehjem i Norge i dag. Disse er lokalisert i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø, der hvor de etablerte universiteter finnes (Wikipedia, 2012).

³ Verdighetssenteret ved Bergen Røde Kors Sykehjem er et nasjonalt og europeisk kompetansesenter som har fokus på å bidra til at sårbare gamle blir møtt med respekt, omsorg, sosial integrasjon og nødvendig kompetanse. I dette inngår informasjon og utdanning av helsepersonell, pasienter og pårørende, samt deltakelse i nettverk og samarbeidsprosjekter som bidrar til målsettingen (Bergen Røde Kors sykehjem, 2012).

Praxeologiske studier innebærer å forstå og forklare hverdagslige problemstillinger på en kritisk måte. Dette forutsetter at forskeren tar det mennesker gjør, oppfatter og mener på dypt alvor, samtidig som forskeren ved bruk av teoretiske og metodologiske verktøy, skaper distanse til og objektiverer det som undersøkes (Universitetet i Bergen).

I Praxeologi står Pierre Bourdieus praktikkteori og metodologi sentralt, og forskningsspørsmålet i avhandlingen vil bli speilet opp mot Bourdieus begreper; *praktikk, habitus og felt*. Med dette som resonansbunn søkes det svar på følgende forskningsspørsmål:

Hva gjør helsearbeideren i møtet med uhelbredelig syke og døende pasienter i det palliative rom, og hvordan formes deres handlinger?

I forlengelsen av den bourdieuske tradisjon vil jeg arbeide med en todeling. Først vil jeg gi en beskrivelse av hva helsepersonell sier de gjør når de gir palliativ behandling og omsorg, deretter vil jeg ved hjelp av Bourdieus verktøy, - konstruere en forklaring.

Intensjonen med denne masteravhandlingen er ikke å levere et resultat som skal maksimere praktikernes praktikk. Håpet mitt er at studien kan være et bidrag til å forstå og forklare de profesjonelles intensjoner og handlinger på et gitt tidsrom, i en gitt sykehjemspraksis i det medisinske felt. Alle funn i studien vil derfor bli forstått som tendenser, som ikke nødvendigvis kan oversettes til andre lignende praktikker i det medisinske felt. Funnene i studien kan imidlertid stå som en kommentar til verden utenfor. Dette fordi de aktuelle praksiser som studeres, kan forstås som speil av det samfunnet Norge fremtrer som, og fordi helsearbeiderne som arbeider i de aktuelle praksiser, bærer med seg en kulturell ballast som de har inkorporert gjennom å være en del av det norske samfunnet (Prieur 1994, s. 26).

1.4. Forskning som benyttes i studien

I Norge foreligger det i dag lite sykepleievitenskapelig forskning i Norge, som anvender en praxeologisk tilgang til det som er masteravhandlingens fokus.

Søk i Pub Med, med søkeordene: *cancer, palliative care og palliative medicine* gav 24 853 treff, søkeordene: *dying, palliative care, palliative medicine* gav 2429 treff, og *palliative care, health-care perspectives og nursing homes*, gav 31 treff. Ingen av disse studiene hadde et

praxeologisk perspektiv, og jeg har derfor benyttet meg av «Citation Pearl Growing» systemet, som er et bibliotekfaglig uttrykk for å søke viten ut i fra referansene i allerede leste og relevante kilder (Højbjerg 2011, s. 43). I det følgende presenteres aktuell forskning. Først presenteres forskning som har benyttet Bourdieus teoretiske og metodologiske verktøy, deretter løfter jeg frem forskning som belyser temaet palliasjon.

Den norske sosiologen Dag Album (1991), har i en spørreundersøkelse blant leger, legespesialister og annet helsepersonell, utforsket hvilke sykdommer og medisinske spesialiteter som gir høyest prestisje. Han har så utviklet et sykdomshierarki, der tesen er at de medisinske spesialiteters prestisje henger sammen med sykdommens prestisje. Spesialiteter som utgår fra en naturvitenskapelig årsaksforståelse, med objektiv diagnostikk og kostbart medisinsk utstyr, havner høyest på rangstigen. Sykdommer som utløser store økonomiske bevilgninger og som forankres til vitenskapelige forskningsmiljøer, virker også prestisjefremmende gjennom sitt preg av å være avansert. I følge Album (1991) vil sykdommenes prestisje også ha betydning for hvordan det oppleves å være pasient og pårørende, og hvordan det er å være profesjonell. Sykdommens anseelse synes også å påvirke fordelingen av økonomiske ressurser (Album 1991, s. 2127- 33).

Den danske høyskole - og universitetslektoren Kristian Larsen (2009), har etter inspirasjon av Albums (1991) studie og Bourdieus feltkonstruksjon, utarbeidet en teoretisk skisse av det medisinske felt. Larsen (2009) deler det medisinske felt inn i en vertikal akse og en horisontal akse. Den vertikale akse uttrykker den totale kapitalmengden som etterspørres i det medisinske felt, den horisontale viser til kapitalen de ulike posisjonene i feltet besitter. På høyre pol plasserer Larsen (2009) økonomisk orienterte posisjoner og på venstre pol de kulturelle vitenskapelige posisjoner (Larsen 2009, s. 45).

I henhold til dette plasseres legespesialistene, spesielt de innenfor kirurgi, i det øvre sjiktet i det medisinske felt. Legespesialistene er virksomme innenfor høyt posisjonerte institusjoner (spesialisthelsetjenesten, universitetssykehusene), de behandler høyt posisjonerte sykdommer (hjerte, hjerne, kreft), innenfor høyt posisjonerte fagfelt (kardiologi, nevrokirurgi, onkologi), og med høyt posisjonert teknologi (avansert diagnostikk og kostbare behandlingsmetoder). Larsen (2009) kategoriserer sykepleiere, fysioterapeuter og ergoterapeuter i en mellomposisjon, mens hjelpepleierne inntar laveste posisjon, idet de gjerne er virksomme i lavere posisjonerte helseinstitusjoner i kommunehelsetjenesten. Her ivaretas lavt posisjonerte

pasienter, som eldre pasienter eller pasienter med lavt posisjonerte kroniske sykdommer i lavt posisjonerte kroppsdeler. Ivaretagelsen er knyttet til lavt posisjonert teknologi (som vaskeklut eller håndkle), som er forankret i erfaring eller praksis (Larsen 2009, s. 45).

Larsen (2009) har ikke etterprøvd sine hypoteser med empiriske studier. Hans arbeid er hypoteser som settes inn i den ramme, som i en Bourdieusk optikk, kun fremkommer og kan presenteres etter omfattende empiriske data og etterfølgende geometriske dataanalyser (korrespondanseanalyse). Både Albums (1991) og Larsens (2009) er imidlertid interessante å bruke som bakgrunn for analyse og diskusjon av mine empiriske data.

Den danske universitetslektoren Stinne Glasdams phd. avhandling (2003), har et praxeologisk perspektiv, og tar for seg inklusjon og eksklusjon av kreftpasienters pårørende i en onkologisk klinikk i Danmark. I studien søker Glasdam svar på hypotesen; *hvordan det kan være at de profesjonelle aktører snakker så mye om pårørende; uten å beskjeftige seg så mye med dem i praksis*. I studien benyttes Bourdieus begreper habitus, kapital og felt, og Glasdam innhenter empiri ved å intervju 28 personer med tilknytning til en onkologisk avdeling (leger, sykepleiere, kreftpasienter og pårørende). I tillegg foretar hun en historisk analyse av opprinnelsen til det onkologiske fagfeltet.

Glasdam argumenterer for at den styrende logikken i det onkologiske subfelt henger sammen med de klinisk kontrollerte forsøk, som synes å tilføre næring til håpet om å kunne helbrede pasienten på sikt. Hennes studie avdekker at det er onkologene som har definisjonsretten over hva som skal foregå av medisinske praksiser i subfeltet, hvilke pasienter som skal behandles, og hvilke assistentfunksjoner dette krever. Først når pasienten skal informeres og ta stilling til deltakelse i de klinisk kontrollerte forsøk, eller når pasienten er døende, trekkes de pårørende inn som viktige samarbeidspartnere. Tesen til Glasdam er derfor at *døden* blir oppfattet som et tegn på at behandlingen og de klinisk kontrollerte forsøk ikke lenger er tilstrekkelige og mulige. Pasienten mister derfor sin legitime begrunning for å være innlagt i klinikken, og derav sin rett til de profesjonelle (Glasdam 2003, s. 130-138).

Den svenske universitetslektoren Lizbeth Engströms phd. avhandling (2012), tar for seg sykepleiernes spesialiserte palliative praktikk i de hjemmebaserte tjenestene i Sverige. Med utgangspunkt i Bourdieus habituskonsept, beskriver Engström sykepleiernes praktikker, og forklarer hvordan deres praktikker formes av disposisjoner i deres habitusser. Studien

avdekker at symptomlindring og kontroll på smerter er en sentral del av sykepleiernes arbeidsoppgaver, og herunder et ansvar for å være oppmerksom, beskrive og dokumentere sentrale forandringer i pasientens tilstand. Sykepleiernes praktikker innebærer også et ansvar for å kalle opp legen når det er nødvendig, og empirien avdekker at sykepleierne og pårørende samarbeider om oppfølgingen av pasienten. Engström argumenterer for at klinikken fremdeles er forankret i institusjonene, men den har ekspandert og forskjøvet seg til den private sfære. Denne forskyvningen viser seg ved at symptomkontrollen, pleien og omsorgen for den syke og døende pasienten, materialiserer seg i pasientens hjemmemiljø (Engström 2012, s. 158).

Den norske sykepleieren Ann Kristin Berge Akselberg (2012), anvender også Bourdieus praktikk- og feltteori som analytiske verktøy i sin masteroppgave. Hun fokuserer på hva helsearbeideren gjør når de utfører helsearbeid i en gitt hjemmesykepleiepraksis i Norge, - og hvordan handlingene deres formes. Berge Akselberg argumenter for at dagens hjemmesykepleie er et produkt av nyliberalistisk ideologi, og at hjemmesykepleien både påvirkes av- og underordner seg det medisinske og politiske felt. Studien viser at mangel på tid ikke bare er en subjektiv følelse blant de ansatte; den er også objektivt begrunnet, idet ansatte er pålagt arbeidsoppgaver som umuliggjør at de rekker over alle arbeidsoppgaver til ønsket tid.

Med klangbunn i habitusbegrepet, synliggjør Berge Akselberg at de ansatte balanserer sine handlinger mellom kravene fra de dominerende instanser og kravene de stiller til seg selv. Studien argumenterer for at de ansatte besitter en habitus, som genererer handlingsmønstre som baserer seg på en annen type logikk, enn den som springer ut fra det medisinske og politiske felt. Logikken til de ansatte virker derimot å ha sitt utspring i en omsorgshabitus som synes å være felles for de ansatte. Denne har sitt utspring i disposisjoner, som er inkorporert fra deres sosiale bakgrunn, samtidig som de ansatte synes å besitte en individuell habitus, som har sin forankring i ulikheter i deres sosiale bakgrunn.

Den norske sosiologen Elisabeth Gjerberg og samfunnsmedisineren Arild Bjørndal (2007), har fokus på hva som er den gode død i sykehjem. Empirien er innsamlet ved hjelp av intervjuer med 14 aktører (åtte sykepleiere, tre hjelpepleiere, to leger og en prest), som alle er ansatt ved fem sykehjem i fire helseregioner. Studien belyser tema og mønstre som berøres av alle informanter, der god smertelindring fremheves som en særskilt viktig forutsetning for en

fredelig død. Et annet viktig tema er kompetanse hos personalet på systematiske observasjoner, samt gode retningslinjer for opptrapping av smerte – og symptomlindring. Informantene peker også på betydningen av å skape trygghet for pasient og pårørende, samt at ingen pasienter skal dø alene. Legens tilgjengelighet, god kontinuitet i pleiestaben og tid til samtaler med pasient og pårørende, fremstår som andre viktige forutsetninger for å kunne håndtere spørsmål rundt start eller avslutning av livsforlengende behandling (Gjerberg & Bjørndal 2007, s. 174-180).

Den norske sykepleieforskeren 1. amanuensis Lisbeth Thoresen (2008), undersøker hospicesykepleie i sin phd.avhandling. Studien har et fenomenologisk perspektiv og empirien innhentes ved hjelp av feltarbeid i en hospice- avdeling. Thoresen tar utgangspunkt i begrepene intersubjektivitet og empati, og antar at den lindrende omsorgen som utøves i hospice- avdelingen vil fremstå som særegen og annerledes, enn omsorgen som utøves i «vanlige» sykehus- og sykehjems-avdelinger. Tesen gav imidlertid lite gjenklang i sykepleiernes praktiske hverdag. Når sykepleierne oppsøkte pasientene, var dette som oftest knyttet opp til symptomatisk og lindrende behandling. Administrering av medikamenter, venfloner, drypp og sårbehandling tok sykepleiernes tid, oppmerksomhet og ressurser; noe som skapte frustrasjon og utilstrekkelighetsfølelse.

Noen av sykepleierne gav uttrykk for at de hadde mistet troen på samtalens betydning, og at de derfor foretrakk å utføre konkrete handlinger for pasientene. Andre synes travelheten var positiv, fordi den skapte større distanse til jobben. Når sykepleierne skrev sykepleierapporter, var det i all hovedsak de medisinske og tekniske gjøremål som ble dokumentert, og sykepleiernes lindrende omsorg ble mer usynliggjort enn Thoresen forventet. Hun argumenterer derfor for at den medisinske diskurs synes å dominere sykepleiernes praktiske handlingsrom, - og derav begrenses deres muligheter til å fremme pasientens subjektivitet (Thoresen 2008, s. 196- 213).

De norske legene Bettina Husebø og Stein Husebø (2005), hevder at alle døende pasienter har behov for lindrende behandling. De problematiserer dette i lys av manglende legedekning i norske sykehjem, og viser til data som synliggjør at det er ett legeårsverk for hver annen seng i norske sykehus, mens sykehjemmene har ett legeårsverk for hver 167 seng. Det pekes på at kompetanseutviklingen og ressurstilførselen hovedsakelig fokuserer på kreftpasienter under 70 år, noe som anses som et paradoks, idet disse pasientene kun utgjør 13 % av de døende.

Det hevdes at en av hovedårsakene til mangelfull lindrende behandling på sykehjem, ofte skyldes en manglende erkjennelse om at pasienten er døende, noe som medfører at legen i stedet satser på livsforlengende tiltak. Husebø & Husebø (2005) understreker at regelmessige tilsyn av pasienten bidrar til økt trygghet når livet går mot slutten, likeså at legen må kunne kontaktes når pasientens tilstand forverres. Det fremholdes at det er legens oppgave å formidle til pasienten, familien og pleiepersonalet at døden nærmer seg, slik at pleiepersonalet kan dreie fokuset fra vanlig pleie, - til omsorg ved livets slutt. I følge Husebø & Husebø (2005), vil det forhindre tilkalling av legevakt, og - derav unødvendige sykehusinnleggelses av den døende pasient (Husebø & Husebø 2005, s. 1352-4).

Aktuell forskning som er presentert i punkt 1.4, vil danne resonansbunn for analysen og diskusjonen i avhandlingen.

2. VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING OG METODOLOGI

Masteravhandlingen er som nevnt i punkt 1.3, inspirert av Bourdieus praktikkteori og i sær begrepene habitus og felt. Med bakgrunn i felt og habitusbegrepet vil jeg rekonstruere det sosiale rommet informantene (agentene⁴) handler i, samt rekonstruere informantenes disposisjoner, posisjoner og posisjoneringer (meninger, holdninger og synspunkter). Dette vil danne klangbunn for forståelse og forklaring av forskningsspørsmålet.

Jeg vil i det følgende gjøre rede for Bourdieus vitenskapsteoretiske posisjon og sentrale begreper som benyttes i studien.

2.1. Bourdieus vitenskapsteoretiske posisjon

Pierre Bourdieu (1931-2002) ble født under enkle kår i landsbyen Denguin, i det sydvestlige Frankrike. Han var sønn av byens postmester, og vokste opp i et miljø preget av bønder, arbeidere og småbutikkeiere. Bourdieu gjorde seg tidlig bemerket hos lærerne, og gjennom ulike stipendordninger fikk han innpass på eliteskolen Ecole Normale Superieure. Her

⁴ Bourdieu anvendte begrepet agent, for å beskrive de sosiale aktører i et gitt sosialt rom. Begrepet er avledet av det latinske *agens*; som betyr å handle eller å virke (Aschehoug & Co A/S og Gyldendal Norsk Forlags Kunnskapsleksikon, 1987; og hos Bourdieu, 1980; hos Petersen 1999, og hos Callewaert, 1992).

studerte han filosofi og fenomenologi, og endte opp som professor i sosiologi ved en av Frankrikes mest prestisjetunge forskningsinstitusjoner; College de France.

Bourdieu's akademiske virke ble farget av en vandring mellom ulike vitenskapsteoretiske paradigmer, og hans inspirasjonskilder var Aristoteles, Durkheim, Weber, Husserl, Elias, Panofsky og Maurice- Ponty. Begrepsutviklingen hans fokuserer på relasjoner mellom posisjoner eller kapitaler i felter, både i forhold til konteksten og i forhold til forskningsobjektet. I følge Bourdieu er problemstillinger og kategorier i ulike felter sosiale konstruksjoner⁵, der sosiale agenter; også forskeren deltar. For å skape en mer objektiv avstand til det som er forskningens tema, må forskeren derfor konstruere sitt forskningsobjekt (Wilken 2011, s. 129-130).

I praxeologi gjøres det ved hjelp av Bourdieu's begrepsapparat og verktøykasse, for eksempel ved å rekonstruere bakgrunnen for kategoriernes opprinnelse⁶, og /eller ved å avdekke relasjonen til andre kategorier⁷. Objektiveringen må imidlertid alltid kombineres med individenes subjektive forståelse av den verden de lever i, og først da kan man i en vitenskapelig sammenheng, tale om sannhet og virkelighet (Wilken 2011, s. 116-117 og 129-130; Willig, Hammerslev, & Arnholtz Hansen, 2009; Prieur, et al., 2006 i: Berge Akselberg 2012, s.10).

I følge Bourdieu, er forskeren selv en agent med en posisjon i sosiale og vitenskapelige felter, og forskeren må derfor objektivere sin forforståelse i en såkalt sosioanalyse. Målet med analysen er å belyse noen av de premisser, som danner bakgrunn for forskerens perspektiv og ståsted i det sosiale rom (Bourdieu 2001, s.152; Wilken 2011, s. 131).

Jeg vil på bakgrunn av dette utdype noen av de teoretiske begreper som er benyttet i avhandlingen, og sette det i sammenheng med måten jeg har gått frem på.

⁵ Sosiale konstruksjoner kan for eksempel være sosiale klasser i ulike felter (etniske grupper, minoriteter, generasjoner etc.) og ulike institusjoner (kirken, staten, utdannelseinstitusjonene, helseinstitusjonene etc.). (Wilken 2011, s. 130).

⁶ Slik Bourdieu gjør i analysen av fremveksten av det litterære felt (Bourdieu, 1992/1996; Wilken 2011, s.130).

⁷ Slik Bourdieu gjør det i analysen av Frankrikes eliteskoler (Bourdieu 1989/1996; Wilken 2011, s, 130).

2.2. Sentrale teoretiske begreper

Praktikkteorien

Bourdieu hevder at mennesker alltid har en intensjon eller mening med sin oppførsel, samtidig som vår oppførsel også bærer objektive preg av familien vi kommer fra og det samfunnet som har omgitt oss. Denne pregningen vil lagres i kroppene våre som *en praktisk sans eller kunnskap* om hvordan vi skal fremtre og orientere oss i det sosiale rom, - en kunnskap som vi, i følge Bourdieu, er oss sosialt- ikke bevisst. Det er disse antagelsene som danner bakgrunn for Bourdieus praktikkteori (Callewaert 1992, s. 42-58 og s. 146; Callewaert, 1992 i: Engström 2012, s. 49).

Habitusbegrepet

I praktikkteorien er habituskonstruksjonen sentral. Habitus hviler på Bourdieus tese om at mennesker formes av sitt nære sosiale miljø. Gjennom bakgrunn, oppvekst, skole, utdanning og arbeid, bygger vi inn noen tilbøyeligheter eller *disposisjoner* til å føle, tenke og handle på. Måten vi går kledd på, hvem vi omgås, vår smak og preferanser, hva vi mener, og hvordan vi handler i de miljøer og situasjoner vi føler oss hjemme i; vil derfor være uttrykk for disposisjoner i vår habitus (Wilken 2011, s.44-50).

Menneskers disposisjoner kan identifiseres ved hjelp av begrepet kapital, som Bourdieu mente fantes i tre former. *Økonomisk kapital* referer til materiell rikdom, eller alt som kan omsettes i penger. *Kulturell kapital* kan fremtre både i en kroppslig form, - i objektivert form, og i - institusjonalisert form. I *kroppslig* form vil kulturell kapital være innleiret i individets habitus, og vise seg i holdninger, verdier, smak, språkbruk og manerer. I *objektivert* form vil kulturell kapital fremtre i bøker og bygninger. Formell utdanning, akademiske titler, ære og hedersbevisninger er eksempler på kulturell kapital i *institusjonalisert* form. *Sosial kapital* handler om alle fordeler mennesker oppnår gjennom sosiale nettverk. Sosial kapital henger sammen med økonomisk og kulturell kapital og forsterker disse. *Symbolsk kapital* henspiller på effekten av hele kapitalmengden, og i det sosiale rom vil dette fremtre som moral, ære, berømmelse, anerkjennelse og ry (Wilken 2011, s. 57- 64).

Feltbegrepet

Bourdieu's feltbegrep hviler på hans tese om at det moderne samfunn har utviklet seg mot spesialisering og differensiering. I denne prosessen har det oppstått ulike sosiale rom, som Bourdieu kalte *felter*. Et felt kan forklares som et avgrenset sosialt domene i samfunnet, der en spesifikk menneskelig praksis finner sted. I følge Bourdieu, vil ulike felter være karakterisert av sine spesielle sosiale hierarkier og nettverk av objektive relasjoner mellom maktposisjoner, og i alle felter vil det forekomme sosiale «kamper» mellom posisjonene. Disse kampene foregår på et ikke-bevisst plan, og handler om at deltakerne i feltet forsøker å forbedre eller opprettholde sin aktuelle posisjon, for eksempel ved å investere i feltets spill eller ved å endre spillereglene. Ulike felter vil derfor ha ulike spillereglene for inntredelse, belønning og sanksjoner, og deltakernes disposisjoner vil avgjøre hvilke posisjon de inntar, og hvordan de lykkes i kampene (Broady, 2002; Prieur, 2006, i: Berge Akselberg, 2012, s. 51; Larsen 2009, s. 46).

I følge Bourdieu, vil aktører (agenter) med ettertraktet kapital fremstå med autoritet og definisjonsmakt over perspsjonskategoriene. De dominante agenter har derfor makt til å definere feltets rangorden, og de øvrige agenter i feltet vil kjempe for å oppnå de kapitaler som anses som mest attraktive. I det medisinske felt vil for eksempel alle agenter prøve å bedre sin posisjon, gjennom å maksimere sin medisinske kapital (Wacquant i: Bourdieu/Wacquant (1992) 1996, s.29; Larsen 2009, s. 43-44).

Det vil alltid eksistere en grunnleggende overensstemmelse mellom ulike agenter i et felt, en overensstemmelsen som Bourdieu kalte *doxa*. Doxa er et begrep hentet fra filosofien, og refererer til det som tas for gitt, eller den *sosial orden* som ikke står til diskusjon. Agentene i et felt vil derfor alltid handle på bestemte måter, ut i fra bestemte interesser. Feltets doxa vil inkorporeres i agentenes habituser og i samfunnets sosiale strukturer. Ifølge Bourdieu, er det derfor viktig å fokusere på hvordan agentene handler, og hva de oppfatter som viktig og attraktivt i feltet. I et felt vil agentene plassere seg i en todelt dominansstruktur, som spenner mellom en økonomisk og en kulturell pol. Ved den økonomiske verdsettes graden av penger og eiendeler, - i den kulturelle polen handler verdsetting eksempelvis om utdanning, kunst, eller vitenskapelige og litterært arbeid (Wilken 2011, s.56; Larsen 2009, s. 43-44).

2.3. Metodisk fremgangsmåte

De grepene jeg har benyttet meg av for å få svar på problemstillingen, er inspirert av Bourdieu tenkning, metodologiske refleksjoner, verktøy og fremgangsmåter. Dette danner bakgrunn for min metodiske fremgangsmåte, som er oppdelt på følgende måte:

- Forskerens rolle (sosioanalyse) med utgangspunkt i Wilken (2011). Se punkt 2.3.1.
- Historiseringen med utgangspunkt i Bourdieus arbeid; Udkast til en praksisteori (Bourdieu 2000). Se punkt 2.3.2.
- Bourdieus verktøykasse og begrepene; felt og habituskonstruksjonen som overgripende analyseredskap. Se punkt 2.3.3.
- Metodeoverveielser i forbindelse med intervju med utgangspunkt i Bourdieus arbeid i *The Weight of the World*, og andre forskere som har brukt den praxeologiske tradisjon som utgangspunkt for sitt arbeid (Glasdam 2003; Lorentzen 2004). Se punkt 2.3.4.
- Inspirasjon til en beskrivende og forklarende fremstilling av intervjuene (Lindgren, 1992; Glasdam, 2003; Lorentzen, 2004; Berge Akselberg, 2012; Engström, 2012). Se punkt 2.3.5.

I en Bourdieusk forståelse vil forskerens rolle, den aktuelle litteratur og forskningsintervjuene være data, som må objektiveres gjennom hele forskningsprosessen. Bourdieu kaller derfor forskningsprosessen et konstruksjonsarbeid, som synliggjør materialiteten. Materialiteten er det folk gjør og det folk sier de gjør, slik dette fremstår gjennom den enkeltes beskrivelse, gjennom konstruksjonen av den sosiale kontekst som omslutter informantene, og gjennom forskningslitteraturen. Det er gjennom konstruksjonsarbeidet vi når frem til en forklaring, som er forskningens resultat i en Bourdieusk optikk.

2.3.1 Sosioanalyse- objektivering av forskerrollen

I følge Bourdieu vil alle mennesker på et ubevisst plan, trekke på de personlige erfaringer om livet og den verden vi begår oss i. I praxeologi løftes dette frem i lyset i en såkalt sosioanalyse. I sosioanalysen vil jeg objektiverer min egen måte å forstå og handle i den sosiale verden, slik jeg objektiverer informantenes (agentenes) måter. Hensikten er å bli klokere på hvordan min bakgrunn, utdannelse og praksiser fra ulike sosiale felter har påvirket mitt forskningsobjekt. Dette er ikke en forståelse jeg påberoper meg å ha en gang for alle, men er slik jeg forstår den nå og i lys av denne studien (Wilken, 2011, s. 123-124).

2.3.2 Historisering

Alle samfunn gjennomlever endringsprosesser, og i følge Bourdieu vil fortidens mennesker og samfunn leve videre gjennom de spor og baner historien skaper i våre kropper og sinn. Samtidig vil historien sette seg i strukturer, institusjoner, makt og dominansforhold. Å studere den historien vi selv er en del av, er derfor å trekke det sosialt ubevisste frem i lyset. Dette bidrar til økt forståelse for hvorfor tingene har utviklet seg på den måten de har gjort (Bourdieu 2000, s. 203).

Analysens historiske del vil derfor være et viktig fundament for forståelse og forklaring av forskningsspørsmålet.

2.3.3. Bourdieus verktøykasse, og begrepene felt- og habitus som overgripende analyseredskaper

I følge Bourdieu er sosiale felter karakterisert ved sine spesielle sosiale hierarkier eller nettverk av objektive relasjoner mellom posisjoner. Posisjonene til aktørene i det medisinske felt, vil derfor alltid stå i en dynamisk relasjon til andre aktører, både i og utenfor det medisinske felt. Informantenes ytringer og praktikker kan derfor aldri studeres isolert, men må sees i sammenheng med andre praktikker i samme felt, eventuelt i andre felter (Berge Akselberg 2012, s. 51).

Feltbegrepet vil danne bakgrunn for analysen av hvilken posisjon palliativ medisin kan tenkes å ha i det medisinske felt. Jeg vil også posisjonere sykehjemmet som helseinstitusjon, og de helsearbeiderne jeg har intervjuet. Forskningsintervjuene er analysert med bakgrunn i de antagelser som ligger i habitusbegrepet. I intervjuene har jeg i tillegg til informantenes beskrivelser av praksiserfaringer, også fokusert på deres sosiale og profesjonelle bakgrunn.

Datagrunnlaget i forskningsintervjuene inneholder derfor en del objektive opplysninger om informantenes alder, bakgrunn, bosted, utdanning, arbeidserfaring og relasjoner i det palliative subfelt. I analysedelen vil jeg bruke disse dataene som indikatorer for å rekonstruere helsearbeidernes disposisjoner og sosiale praktikker. Deretter vil jeg sette dette i sammenheng med den posisjonen de aktuelle har i det sosiale rom. Informantenes (agentenes) posisjoneringer, handlinger og holdninger vil bli forstått og forklart i lys av dette.

2.3.4. Metodeoverveielser i forbindelse med intervju

Å samle data gjennom å la mennesker komme til ordet i forskningsintervju virket fornuftig for meg. Jeg kunne ha valgt en observasjonsstudie i en sykehjemspost, og i tillegg intervjuet de profesjonelle aktører. Det vurderte jeg som utfordrende for mitt masterprosjekt. Jeg hadde ingen erfaring med å gjøre feltarbeid, og jeg var nylig blitt introdusert for Bourdieus teoretiske og metodologiske tilgang. Det å snakke med mennesker, virket derfor tiltalende for meg med min bakgrunn og ballast. Jeg var i tillegg bekymret for hvordan både en observasjonsstudie og intervju ville bli mottatt i en travel sykehjemsavdeling.

Selv anvendte Bourdieu forskningsintervjuer i mange av sine sentrale verk. I hans algeriske studie om arbeid og arbeidere på 1960 tallet, bruker han intervju for å samle informasjon om sosiale forandringer i Algerie. Empirien ble deretter brukt til å synliggjøre hvordan forandringene påvirket intervjupersonenes forståelse av den sosiale verden (Bourdieu, 1995 i: intervju med P. Benedicte; *Social Kritik*, 37/95).

Et forskningsintervju innebærer i seg selv en effekt, som forskeren må erkjenne og reflektere over. Måten forskeren introduserer seg selv og studien på, oppmuntringer som blir gitt for å delta, og informasjon som eventuelt blir holdt tilbake, er eksempler på slike effekter. Det er også forskeren som velger ut hvem som skal delta, hvilke data som skal brukes, og hvilken måte de skal brukes på. Disse forhold gir forskeren høyeste posisjon i selve intervjusituasjonen (Glasdam 2007, s. 136- 137).

Å intervjuet mennesker om hva de gjør eller hvordan de handler, har også en annen side som forskeren må være seg bevisst. I følge Bourdieu, vil det folk sier, sjelden stemme helt med det som faktisk gjøres. Handlingen bæres frem av en praktisk logikk, og ikke av en verbalisert logikk. I intervjuet vil handlinger som beskrives av agentene selv, derfor alltid fremstå som en etterkonstruksjon av det man tror man gjør (Priour & Sestoft 2006, i: Engström 2012, s. 49). Det folk sier vil derfor ikke være et resultat, i en Bourdieusk optikk. Agentenes fremstillinger vil derimot være data, som forskeren må objektivere og analysere. Forskerens fremstilling er derfor et brudd med agentenes beskrivelser, fordi den er objektivert.

Bourdieu var ingen tilhenger av at forskeren skulle utvikle for mange standardiserte spørsmål i forkant av sine intervju. Dette betyr *ikke* at forskeren skal være uforberedt, tvert imot. Han var svært opptatt av at forskerens evne til å sette seg godt inn i det som studeres. Bourdieu var

imidlertid mer opptatt av det som skjedde *under* selve intervjuet, og av forskerens *etterrefleksjoner*. For Bourdieu var utførelsen av et intervju en praktisk og sosial handling, som alle andre praktiske handlinger. Han mente derfor at metodebeskrivelsen måtte settes opp *i etterkant* av intervjuet, for å rekonstruere hva som skjedde *under* selve intervjuet (Glasdam 2007, s. 132).

Min fremgangsmåte

Våren 2010 henvendte jeg meg til et sykehjem med egen palliativ sengepost med forespørsel om å intervju helsearbeidere (vedlegg 1). Etter 3 uker purret jeg og fikk avslag. Begrunning var lederskifte i sengeposten, og at sykehjemmet var opptatt med andre forskningsprosjekter. Dette var et sykehjem med forskere innenfor palliativ behandling og sykehjemsarenaen var deres forskningsarena. Kanskje var det uklokt av meg å velge deres spesifikke empiriske mark?⁸

Sykehjemmets ledelse var imidlertid positiv til min forespørsel om å få en omvisning på den palliative sengeposten, og jeg fikk tilgang til en av de ledende sykepleierne på avdelingen. Hun gav sitt samtykke til at intervjumaterialet kunne benyttes som datamateriale. Hele ideen med å få til en omvisning og et intervju med sykepleieren virket tiltalende for mitt prosjekt. Det resulterte i at jeg fikk en første erfaring med *å luften* temaene i intervjuguiden, samtidig som jeg fikk kikket meg litt rundt i en palliativ sengepost. Senere formidlet en medstudent kontakt med en sykepleier som arbeidet på en palliativ sengepost på et sykehus. Hun sa seg villig til et prøveintervju.

Etter avslaget fra sykehjemmet med den palliative sengeposten med tradisjon for medisinsk forskning, henvendte jeg meg til et mindre sykehjem uten palliativ enhet med forespørsel om å få intervju helsearbeidere med ulik profesjonell bakgrunn (vedlegg 2). Avdelingslederen videreformidlet henvendelsen min til kreftsykepleieren som pekte ut aktuelle kandidater, som ble forelagt min forespørsel (vedlegg 2)⁹. Jeg fikk positivt svar fra tilsynslegen, to

⁸ I ettertid har jeg tenkt at jeg som sykepleierforsker beveget meg inn på medisinske forskeres definerte klinikk. På denne arenaen vil legens posisjon gi legen definisjonsmakten, og herunder makten til å definere hvilken forskning som er adekvat, og hvem som får adgang.

⁹ Ut i fra Bourdieus perspektiv om betydningen av å få frem ulike posisjoneringer i feltet, ble også en av fysioterapeutene på det lille sykehjemmet uten palliativ enhet forespurt om deltakelse. Vedkommende var positiv til å la seg intervju, men mente selv at hennes bidrag ikke var så relevant, da hun for det meste forholdt seg til palliative pasienter i hjemmet. Intervjuet ble gjennomført, og hennes synspunkter var av stor interesse. Senere meldte også ergoterapeuten på sykehjemmet sin interesse, og ble intervjuet. Jeg har allikevel

sykepleiere og en hjelpepleier som arbeidet i sengeposten. Under intervjuene med disse informantene, ble det tydelig at avdelingssykepleier fremstod som en viktig person for dem, og jeg valgte derfor å spørre henne om å la seg intervju, noe hun stilte seg positiv til.

All empiri ble innsamlet i perioden mai – juni 2010, og transkribert august 2010. Intervjuene ble strukturert rundt følgende tema (vedlegg 3):

- Inspirasjonen og bakgrunnen for å arbeide i fagfeltet.
- Beskrivelse av hvordan en vanlig hverdag i avdelingen arter seg, hva den enkelte gjør og hvem de er i kontakt med.
- Erfaringer rundt det å arbeide med mennesker i livets slutfase.
- Alle ble spurt om profesjonell bakgrunn.

Selve intervjuguiden var med under alle intervjuene. Den fungerte som en huskeseddel for at vi var i berøring med de områder jeg mente var viktige, for å få belyst problemstillingen empirisk. Informantene hadde fått utdelt informasjon om studien og aktuelle tema i forkant av intervjuet. Noen av informantene hadde informasjonen med under intervjuet, og noen hadde skrevet stikkord på forhånd.

Etter- refleksjoner og etiske betraktninger

Når Bourdieu arbeidet med intervjuene i *The Weight of The World*, var intervjueren som regel en som hadde god kjennskap til det aktuelle området. Det vil si; utdannessosiologen intervjuet skoleelevene, arbeidssosiologen arbeiderne, og unge ble opplært til å intervju andre unge. Intervjuernes kjennskap til området bidro dermed til en følsomhet og forståelse for det som ble sagt, eller ikke sagt (Bourdieu, et.al, 1999; Prieur 2002, s. 125-126).

Dette grepet hadde ikke jeg anledning til å benytte meg av, og den sosiale avstanden og derav graden av symbolsk vold mellom meg og informantene, kan derfor tenkes å ha vært ulik. På bakgrunn av min ballast og posisjon som sykepleier og forsker, antar jeg at avstanden var størst mellom meg og hjelpepleieren, og minst mellom meg og sykepleierne. Under intervjuet med legen var jeg mer tilbakeholden med spørsmålene mine enn i de andre intervjuene. Alle intervjuene foregikk imidlertid der informantenes (agentenes) praktikker utfoldet seg, hvor de

måttet utelate begge disse intervjuene, fordi det øvrige datamaterialet var så omfangsrikt, og jeg ble tvunget til å foreta den smertefulle beslutning det er å utelate spennende empiri.

var kjent og jeg fremmed. Jeg har heller ikke arbeidet i en palliativ kontekst, og dette er forhold som kan tenkes å ha redusert graden av symbolsk vold.

Å samtale med profesjonelle om hvordan deres møter med alvorlig syke og døende pasienter arter seg, innebærer å komme i berøring med mennesker som befinner seg i livets siste fase. Dette er en fase fylt av sårbarhet og intimitet, noe som krever varsomhet og respekt fra forskerens side. Jeg la derfor vekt på å innta en lyttende, respektfull og aksepterende holdning, og i gjennomhøringen av intervjuene fremstår jeg forsiktig og tilbakeholden i mine spørsmål. Det fremkommer også at jeg tiltemper språket etter hvem jeg intervjuer, noe som er mest fremtredende i intervjuene med legen og hjelpepleieren. I intervjuet med legen benytter jeg meg av mer medisinsk terminologi, i intervjuet med hjelpepleieren anvender jeg et mer hverdagslig språk.

Å analysere og objektivere informantenes subjektive beskrivelse og forståelse av sine handlinger og synspunkter, har vært en krevende prosess å forløse. Min store respekt for informantene og deres fremstillinger har medført kamper med egne bias, noe som vil bli nærmere belyst i sosioanalysen.

Å skrive om døende pasienter og de profesjonelle som er i berøring med dem, har aktualisert mitt eget forhold til døden. Alt dette har vært smertefullt. Skriveprosessen har vært tung og ordene har ikke falt meg lett for brystet. I hele arbeidet med masteroppgaven har jeg også arbeidet som spesialsykepleier i psykoseposten. Arbeidet innebærer møter med mange krevende situasjoner og for en tid tilbake tok en av pasientene sitt eget liv¹⁰. Selvmordet skjedde på en nattevakt der jeg hadde det sykepleiefaglige ansvaret.

Hendelsen aktualiserte de menneskelige omkostningene det er å ha en alvorlig psykisk lidelse, samt det ansvaret vi profesjonelle påtar oss for å beskytte dem. I denne perioden måtte jeg legge masteravhandlingen på hyllen. Jeg trengte tid til å bearbeide det som hadde skjedd og krefter til å arbeide videre, både som spesialsykepleier og masterstudent.

¹⁰ Egentlig skrev jeg at **vi** mistet en av **våre** unge pasienter. Dermed skrev jeg kanskje noe om den ikke- bevisste selvforståelsen som preger psykoseposten. **Vi** oppfatter arbeidet som om man tar hånd om et medlem av sin egen familie. Derfor blir det et hardt slag når en pasient dør, fordi det er som om det er ens eget barn det gjelder.

2.3.5. Inspirasjon til en beskrivende og forklarende fremstilling av intervjuene

I følge Lindgren (1992) vil studier av den sosiale verden innebære og leve med en form for kaos. Det åpne og halvstrukturerte intervjuenes metodologiske mening er sosiologisk paradoksale på den måten, at de løfter frem en uorden. Analyse handler derfor i stor grad om å komme bak menneskers meninger og handlinger og skape kategorier og begreper som gir ytringene og praktikken resonans (Lindgren 1992, s. 8).

I denne avhandlingen er det Bourdieus begrepsapparat som fungerer som klangbunn, og herunder hans triologi (tredeling) av agentenes habituskonstruksjon innenfor et felt. Det vil si deres:

- Posisjon (stilling; lege, avdelingssykepleier, kreftsykepleier, palliasjonssykepleier, hjelpepleier)
- Disposisjon (kapitaler; økonomisk, kulturell og sosial kapital)
- Posisjonerings (meninger, ytringer og synspunkter)

I studiet av Homo Academicus var indikatorene for kapitalformene hos agentene: alder, fødested, ekteskapeleg status, antall barn, fars sosio- profesjonelle bakgrunn, dekorasjoner, religiøs tilknytning, utdanning, deltakelse i samfunnsinstitusjoner og universitetsmakt (Bourdieu, 1988; Petersen 1998, s 101). I min avhandling er indikatorene for kapitalformene: alder, bosted, type bolig, ekteskapeleg status, utdanning, arbeidserfaring, tilhørighet til type institusjon, tilhørighet til profesjonelt nettverk, palliativ makt (definisjonsretten), palliativ prestisje (forskning, vitenskapelig arbeid).

Analysedelens strukturering er inspirert av Bourdieu og *andre* forskere, som har benyttet Bourdieu i sitt arbeid. Her vil jeg nevne *Stinne Glasdams* (2003) doktorgradsarbeid og de spørsmålene hun utviklet i forkant av sine intervjuer. Jeg har også hatt glede av phd. avhandlingen til *Lizbeth Engström* (2012) og måten hun har rekonstruert de palliative sykepleiernes habituelle disposisjoner. I tillegg har masteravhandlingen til *Ann Kristin Berge Akselberg* (2012) vært til stor hjelp for struktureringsarbeidet av empirien i min egen avhandling. Spesielt måten hun har rekonstruert hjemmesykepleien i et feltperspektiv, og hennes rekonstruksjon av informantenes disposisjoner og praktikker.

For Bourdieu var sosiologisk forskning en kollektivt intellektuell arbeidsprosess, der mange medarbeidere deltok i alle faser av forskningen (Hammerslev & Arnholtz Hansen, 2009, s.

14). I analysearbeidet har jeg hatt hjelp av medstudenter og en veileder, som har hatt god kjennskap til Bourdieus metodologi og perspektiver på intervjuet. De har bidratt til gjennomlesning av avhandlingen, og kommet med kvalifiserte innspill i analyseprosessen. Avhandlingen er derfor et resultat av et lagarbeid, som har utfoldet seg i en Bourdieusk «ånd».

3. ANALYSENS FØRSTE DEL

Dette kapittelet inneholder en sosioanalyse og en rekonstruksjon av det palliative subfelt, gjennom historisering og feltbegrepet.

3.1. Sosioanalyse

Den følgende sosioanalyse er et forsøk på å objektivere mitt eget ståsted i det sosiale rom, og min relasjon til det som utforskes. Helt objektiv vil en sosioanalyse imidlertid aldri bli, da jeg selv er et individ (med habituelle disposisjoner), formet av den verden som omslutter meg.

Mine disposisjoner og posisjon i det sosiale rom

Mors og fars familier har sine røtter i et arbeiderklassesamfunn, der to mekaniske skipsverft var de viktigste arbeidsplassene. Her arbeidet morfar som platearbeider, og farfar som utstyrsansvarlig på verkstedet. Mormor og farmor var hjemmeværende husmødre. Mor og far giftet seg i 1960 og etablerte seg i en kjellerleilighet i huset til mormor og morfar. Jeg er deres førstefødte, og mine tre andre søsken er født med ett års mellomrom. På 1950- og 60 tallet var bedre boliger en del av myndighetenes satsing på folkehelsen. Kommunene sørget for landareal, og staten ved Husbanken stilte økonomiske midler til rådighet (Alnæs 1999, s. 610). Som mange andre norske familier flyttet også vi bort fra byene og ut på landet til en ny og moderne boligblokkleilighet. Løsrivelsen fra mine besteforeldre var tung, og jeg savnet det daglige samværet med mormor. Vi fant etter hvert vi vår plass i det nye miljøet; mor var en av mange hjemmeværende husmødre og vi barna hadde nok av lekekamerater. Mors og fars mål var eget hus, og da kommunen la ut billige tomter med statlig Husbankfinansiering, slo mine foreldre til og sikret seg tomt. Etter fire år med sparing og stor egeninnsats fra mor og far, flyttet vi inn i nytt hus.

Mor var en tradisjonell husmor, og helt frem til jeg var sytten år var hun hjemmeværende. Far utdannet seg til typograf, og arbeidet med boktrykking i et firma med lange boktrykkertradisjoner. Han startet sitt eget firma på slutten av 1980 tallet; i en tid hvor nyliberalismen ble sett på som det nye samfunnsidealet (Skaset & Schiøtz, 2003 i: Berge Akselberg 2012, s. 48). I denne perioden fikk en rekke småbedrifter startlån av bankene, og fars bedrift var en av dem. Her arbeidet han til han gikk av med pensjon.

På begynnelsen av 1980 tallet orienterte mor seg mot arbeidsmarkedet. Det var mer vanlig at kvinner tok seg jobb utenfor hjemmet, og etter å ha arbeidet som pleieassistent på et aldershjem, tok mor hjelpepleierutdanningen. Hun jobbet først ved en privat aldersinstitusjon, deretter ved et kommunalt sykehjem til hun gikk av med pensjon.

I 1982 giftet jeg meg, og datteren vår kom til verden året etter. Frem til fødselen arbeidet jeg som pleiemedhjelper ved et sykehjem, og min ektemann var selvstendig næringsdrivende, parallelt med at han fullførte et diplomstudium i markedsføring på Handelshøyskolen i Bergen. Arbeidsledigheten var høy, og da han fikk tilbud om en stilling som markeds konsulent i Molde, bestemte vi oss for å flytte. Overgangen var stor, og jeg brukte mye krefter på å etablere meg sosialt i et lite bymiljø, der de fleste kjente hverandre. Etter hvert fikk vi et lite sosialt nettverk, og familien ble utvidet med ett barn til. Jeg var imidlertid mye alene med barna og savnet familie og venner. Tanken om å gå videre med et utdanningsløp begynte og ta form, jeg presset på for å returnere til Bergen og da vi endelig flyttet, vurderte jeg først hjelpepleierutdanningen. Begrunnelsen for hastverket var todelt. Vi hadde boliglån med høy rente og behovet for en inntekt til var påtrengende. Det var også vanskelig å få barnehageplass til barna. Da barna endelig fikk etterlengtet plass i en privat barnehage, og min søster og en venninne vurderte sykepleierutdanningen, kastet jeg meg utpå og søkte sammen med dem. Studielånet fra Statens Lånkasse finansierte barnehageplassene.

Posisjon i det medisinske felt

Jeg ble tatt opp ved Haukeland Sykepleierhøyskole i 1989. Sykepleieprogrammet var preget av egenomsorgstenkningen og sykepleieprosessen og i faget som het «sykepleieteori», var referanserammen Dorothea Orem¹¹, Virginia Henderson¹² og Joyce Travelbee¹³.

¹¹ Orems teori er blant annet kjent for å ha utviklet begrepet egenomsorg. Egenomsorg forklares som individets evne til å utføre aktiviteter, som individer tar initiativ til og utfører på egne vegne for å opprettholde liv, helse

Studietiden var god, jeg trivdes både faglig og sosialt og fullførte utdannelsen med gode resultater. Da studiene var over i 1992, var jeg full av selvtillit og følte meg ettertraktet på arbeidsmarkedet.

Som nyutdannet sykepleier kunne jeg velge og vrake i jobbtillbud, både i sykehus og på sykehjem. Av praktiske og økonomiske grunner takket jeg ja til en fast stilling, som sykepleier på et sykehjem i bydelen vi bodde. Min manns arbeid innebar mye reising og jeg tok ansvaret for å få hverdagen til å fungere. Sykehjemets lokalisasjon muliggjorde en nærhet til barna, noe jeg fant betryggende og fornuftig. Stillingen på sykehjemmet medførte et ansettelsesstipend på 12.000 kroner og dette var kjærkomne penger.

I min første jobb som sykepleier ble jeg kastet ut i fysisk krevende pleiearbeid og mye ansvar. Sykehjemsposten rommet 35 syke og pleietrengende pasienter, og mange ettermiddagsvakter innebar at jeg hadde det sykepleiefaglige ansvaret på naboposten. Det første året i posten var både krevende og lærerikt, men jeg tilpasset meg og taklet arbeidsoppgavene. Jeg fikk positiv respons fra personalet, ledelsen og tilsynslegen og ble smigret da jeg ble ønsket som avdelingssykepleier. Stillingen innebar fri i helger og høytider, og bedre lønn. Jeg takket derfor ja til en stilling, som innebar utfordringer jeg på forhånd ikke helt overskuet. Plutselig fikk jeg ansvar for turnuser, sykefravær, ferieavvikling og budsjetter. Jeg var daglig ute i pleiearbeidet, og i lange perioder i sommerferiene hadde jeg det sykepleiefaglige ansvaret for naboposten. I tillegg skulle jeg holde motet oppe hos de ansatte, og være tilgjengelig for pårørende, tilsynslegen, andre faggrupper og aktører i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Etter to og et halvt år innså jeg at arbeidsoppgavene ble for overveldende, og bestemte meg for å slutte. Da Haukeland Sykehus søkte etter sykepleiere til en nystartet rehabiliteringsavdeling, søkte jeg og fikk stilling der.

På rehabiliteringsavdelingen fikk jeg roligere tider. Det var travelt, men jeg var fritatt for arbeidsbyrden og ansvaret jeg hadde kjent så sterkt på kroppen på sykehjemmet. Pasientene

og velvære. Orem ser sykepleie som erstatning for helserelatert egenomsorg i situasjoner der pasienten ikke er i stand til selv å utføre disse (Kirkevold 1992/2012, s.128-129).

¹² Hendersson er kjent for å ha definert sykepleierens særegne funksjon. I følge denne er sykepleie å hjelpe individet, sykt eller friskt, til å utføre de gjøremål som bidrar til god helse, helbredelse eller til en fredfull død. Dette skal gjøres på en måte, som sikrer at pasienten gjenvinner uavhengighet så raskt som mulig (Kirkevold 1992/2012, s. 101).

¹³ Travelbee ser sykepleie som en mellommenneskelig prosess, der den profesjonelle sykepleier hjelper et individ, en familie eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringen med sykdom og lidelse, og om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene (Kirkevold 1992/2012, s. 113).

var relativt unge, med behov for spesialisert rehabilitering etter hodeskader, hjernetumorer, hjerneslag og Multippel sklerose. Avdelingen samarbeidet tett med nevrologisk og nevrokirurgisk avdeling, og jeg fant fort tonen med de andre sykepleierne og hjelpepleierne i avdelingen. Jeg gled også lett inn i samarbeidet med legespesialister, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder, sosionomer og nevropsykologer.

Etter fire år i avdelingen, ble jeg operert for en ryggskade. Jeg hadde store smerter og klarte ikke lenger å være i pleiearbeidet. I en kort periode forsøkte jeg meg som fagutviklings- sykepleier, men mistriivdes. Stillingen ble opprettet som et tiltak for at jeg skulle fortsette i avdelingen, noe som blant annet innebar ansvar for å lage planer for sykepleiernes fagutvikling. Jeg ble sittende mye alene, og savnet både kontakten med pasienter og kollegaer. Situasjonen tvang meg til å tenke i nye baner, og etter en stund fikk jeg innvilget medisinsk attføring, noe som innebar at jeg fikk lønn og støtte til å videreutdanne meg.

Etter litt vurdering kom jeg frem til at en videreutdanning i psykisk helsearbeid virket fornuftig. Pasienter med psykiske lidelser hadde fått økende oppmerksomhet i det offentlige rom, og myndighetene hadde bevilget øremerkede midler til en tverrfaglig videreutdanning i psykisk helse på høyskolenivå.

Studentgruppen i videreutdanningen bestod for det meste av sykepleiere på min alder, og jeg fant meg fort til rette. I forelesningene ble jeg tiltalt av det salutogenetiske helseperspektivet, og deltok som student i en samtalegruppe for hjemmeboende personer med psykiske helseproblemer. Samtalegruppens teoretiske fundament vektla helsebringende faktorer og mestring i hverdagen, og deltakeren oppfattet samtalegruppen som positiv. Jeg så frem til praksis.

Praksisen ble imidlertid en skuffelse. Den psykiatriske avdelingen var lukket, pasientene var svært syke og jeg fant meg ikke til rette i en atmosfære preget av uro, utageringer, grensesetting og vakthold. Jeg var glad da praksisperioden var over. Da en av sykehusets langtidsposter søkte etter psykiatrisk sykepleier i 2001, ble jeg fristet til å søke av flere grunner. Stillingsbrøken var 75 %, noe som var gunstig for ryggproblemene mine, posten var åpen, og lokalisert i bydelen jeg bodde. Behandlingsfilosofien var forankret i en psykodynamisk tilnærming til pasientene, og var kjent for forståelsesfulle hjelpere. Alt dette tiltalte meg.

Jeg har arbeidet i psykoseposten i tolv år. Arbeidet innebærer å komme i berøring med unge pasienter med store psykiske helseproblemer og som hjelper blir man utsatt for slitasje. I 2008 følte jeg behov for en pause. Jeg vurderte flere ting, og søkte veilederutdanningen ved Høgskolen i Bergen og masterutdanningen ved UiB. Jeg kom inn på begge videreutdanningene, men landet på masterstudiet av grunner jeg ikke helt kan forklare. Parallellt med studiestart, søkte jeg meg over på natt. Dette sikret meg både inntekt og rom for å følge forelesningene på dagtid.

Posisjon i det akademiske felt

Fra første dag i masterutdanningen ble studentene oppfordret til å velge mellom en kvalitativ eller kvantitativ metodisk tilgang til masteroppgaven. Jeg fant det vanskelig å velge det ene fremfor det andre, men var mest tiltalt av det såkalte kvalitative forskningsintervjuet. Fenomenologi var kjent fra sykepleierutdanningen, men jeg strevde med å forstå hvordan jeg kunne anvende det metodologisk.

I annet semester ble jeg introdusert for den danske professor Karin Anna Petersen. Jeg ble imponert av hennes brede kunnskapsfelt, og tiltrukket av hennes inkluderende holdning til studentene. Hun stilte kritiske spørsmål til det metodiske i sykepleieforskningen, og ble et ankerfeste i en tid hvor jeg var preget av usikkerhet rundt forskningstilgangen. Min opprinnelige tanke var å forankre masterarbeidet til et tema innenfor psykisk helse. Jeg traff igjen min tidligere lærer fra videreutdanningen i psykisk helsearbeid, som var i ferd med å starte opp nye samtalegrupper for mennesker med psykiske helseproblemer. Hun var positiv til å la samtalegruppen være et utgangspunkt for min empiri.

Tanken var å innta en praxeologisk tilgang, men planen måtte forkastes. Samtalegruppene var i utgangspunktet en del av et postdoktorarbeid, som viste seg vanskelig å forene med det teoretiske og metodologiske perspektivet, som bærer praxeologi¹⁴. Jeg måtte i all hast tenke nytt, og valgte sykehjemsfeltet som empirisk grunn for mitt teoretiske arbeid.

¹⁴ I praxeologi arbeides det både med en subjektivistisk (fenomenologisk/etnometodologisk) og en objektivistisk (strukturalistisk) tilgang, som overskrides i en praxeologisk tilgang for å fange inn, beskrive og forklare sosiale praktikker (Callewaert, 1992).

Da jeg satte i gang med datasamlingen juni 2009 var mitt kjennskap til Bourdieu relativt nytt. Jeg hadde lest doktorgradsarbeidet til Stinne Glasdam og møtt henne i Praxeologigruppens årlige konferanse. Jeg følte meg på langt nær så godt forberedt som Bourdieu hevder forskeren bør være, og forskningsarbeidet og analysen av mitt empiriske arbeid har derfor tatt den tiden det har gjort.

Jeg har vært medlem av forskergruppen Praxeologi i fem år. Gruppen har vært sammensatt av både masterstudenter og doktorgradsstudenter fra Bergen og andre byer, hatt faste månedlige møter og regelmessige seminarer med gjesteforelesere og studenter fra tilsvarende forskningsmiljøer i Danmark og Sverige. I de siste årene har professor emeritus Staf Callewaert vært fast foreleser, i tillegg til å bistå med veiledning av studentenes pågående prosjekter.

Mine antatte habituelle tilbøyeligheter

Sosioanalysen har avdekket at jeg er født inn i en familie, som er vant til å arbeide, spare og hjelpe hverandre for å få hverdagen til å fungere. I oppveksten var jeg omkranset av kvinner, som passet barn og stelte hjemmet til mannens og barnas beste. For meg symboliserer familien og hjemmet beskyttelse og omsorg, men også ansvar og forventninger om å hjelpe til og bidra i fellesskapet. Det faller meg lett å legge merke til hvordan andre har det, samt tre støttende til når andre trenger det. Da min mann og jeg stiftet familie, gjorde jeg det som ble forventet meg; tok hovedansvaret for barna og hjemmet, mens han gjorde ferdig utdannelsen og utviklet sin karriere.

Den gangen tenkte jeg ikke på at det kunne være annerledes, og da jeg senere orienterte meg mot utdanning, gikk jeg i mors fotspor og orienterte meg mot omsorg for andre. Som sykepleier i ulike sosiale rom i det medisinske felt, har jeg kommet i berøring med pasienter og pårørende som trenger min hjelp. Jeg har ikke arbeidet med døende i en *palliativ kontekst* slik studiens informanter gjør, så slik sett er jeg fremmed for akkurat den erfaringen. Men i hele mitt praktiske arbeid som sykepleier, avdelingssykepleier og spesialsykepleier har jeg pleiet og stelt syke pasienter i mange livsfaser, også døende. Som sykepleier har jeg hatt en sentral plass i ulike tverrfaglige team, og jeg har inntatt rollen som organisator og tilrettelegger for pasienter, pårørende, og andre helseprofesjoner. Mine erfaringer som kvinne, mor og sykepleier er inkorporert i min kropp som disposisjoner, som kan tenkes å ligne de kvinnelige informantenes disposisjoner. Under intervjuene kan dette tenkes å ha redusert

graden av symbolsk vold, og i analysearbeidet har det muligens befruktet forståelsen og forklaringen av empirien.

Disposisjonene mine er samtidig en utfordring for meg som forsker, fordi erfaringene mine kan stå i fare for å smelte sammen med de kvinnelige informantenes erfaringer. I følge Staf Callewaert avslører forskningsintervjuene min tendens til å sympatisere og identifisere meg med de kvinnelige informantene. Dette kan tenkes å ha farget min forståelse av det de forteller. Jeg har derfor måtte kjempe for å bryte med egne fordommer, og her har sosioanalysen, historiseringen og habitus- og feltkonstruksjonen vært nyttige objektiviseringsverktøy.

3.2. Historisering

Avhandlingens historiske del er bygget opp i lys av Bourdieus perspektiver på historiens nytte, og vil danne det første fundamentet i forståelsen og forklaringen av forskningsspørsmålet.

I følge Bourdieu vil sosiale strukturer, handlemåter, antagelser og kulturelle klassifikasjoner som vi i dag oppfatter som selvinnlysende, alltid være produkter av historien (Esmark 2009, s 191). Historien vil derfor være innskrevet i våre institusjoner, i makt og dominansforhold i samfunnet, og i menneskers habitusser (Hammerslev & Arnholtz Hansen 2009, s. 23). For ikke å reprodusere strukturer og forestillinger som vi tar for gitt, er det derfor viktig at forskeren kjenner til den historiske bakgrunnen for at ting har utviklet seg på den måten de har gjort (Bourdieu 2000, s. 203).

Jeg starter derfor kapittelet med å sette den medisinske tenkemåte og diskurs inn i et historisk perspektiv. Her benytter jeg meg av den franske filosofen og idehistorikeren Michel Foucault, som hevder at den medisinske klinikk ble født og etablert på slutten av 1700 tallet. I følge ham, markerte dette starten på de medisinske klassifikasjonssystemene, og medisinen forlot sin filosofiske forankring for å bli empirisk (Foucault (1963) 2000 i: Engström 2012, s 21). Den medisinske utviklingen påvirket fremveksten av sykehus, sykehjem og helseprofesjonene i Norge, og den følgende historiseringen er et forsøk på å rekonstruere den historiske plattformen, som helsearbeiderne jeg har intervjuet er forankret i.

Slik forestillingen om døden i dag er preget av tabuer og fortielse, er håndteringen av døende mennesker er profesjonalisert og spesialisert. I følge den franske mentalitetshistorikeren Philippe Aries (1977), den svenske sykepleierforskeren Ulla Qvarnström (1993) og den franske sosiologen Norbert Elias (1997), er dette følgene av en langsom historisk utviklingsprosess, som skjød fart på bakgrunn av den vitenskapelige og industrielle revolusjon. Jeg vil med bakgrunn i de ovennevnte perspektiver, vise hvordan forestillingene om døden og de døende har utviklet og forandret seg.

3.2.1. Klinikken¹⁵ fødsel og etablering

Den gamle legekunsten var opprinnelig forankret i grekernes naturteologi og tekstene til Hippokrates¹⁶. Naturen var idealet og sykdom ble forstått som sykdom i den lille naturen; kroppen. Prognosen ble ansett som viktigere enn diagnosen, og frem til 1700 tallet var den medisinske tekningen forankret i sykdommenes essenser. Sykdom ble forstått som en essens, som vandret rundt fra organ til organ og gav symptomer. Hodepine oppstod når sykdommen bodde i hjernen, og hoste forekom når sykdommen bodde i lungene. Pasientene skulle derfor være hjemme og ikke i hospitalene, der man risikerte at sykdommens essenser blandet seg med andre essenser. I denne prosessen stod sykdommen i fare for å miste sin essensielle identitet (Brandt Jørgensen (2007), 2012). I hjemmet kunne derimot sykdommen gjennomleves, uten at pasientene ble smittet av andre sykdommer. Huslegen kunne uforstyrret forholde seg til den rene og naturlige sykdommen, og pasienten pleies av familien. Legenes oppgave var her å lindre de ubehageligheter, som var plagsomme for pasientene (Foucault 1963; 2000, s. 7-21 og s. 195-204).

Den gamle medisinske tankegang ble forkastet av den italienske legen og professoren Morgagnis (1682- 1771). Han oppdaget at systematiske obduksjoner av døde kroppene kunne frembringe *spor* av sykdom i spesifikke organer. Morgagnis hypotese ble videreutviklet av den franske legen og biologen Bichat (1771- 1802), som mente at sykdom kunne lokaliseres til spesifikke hinner og vevstyper. Den nye sykdomsfilosofien fikk stor gjennomslagskraft, og i løpet av kort tid hadde den erstattet forestillingene om sykdommenes essenser og

¹⁵ Begrepet klinikk er en tidlig betegnelse på den plassen i sykehuset der det ble gitt praktisk undervisning i medisin (Petersen, 2010, i: Engström 2012, s. 21).

¹⁶ Hippokrates (460- 377 f. Kr.) var gresk lege og kjent som legekunstens far. Han studerte filosofi med filosofen Demokrit, og fikk sin legeutdannelse gjennom faren, som var lege. Hippokrates syn på sykdom baserte seg på naturfilosofiske ideer, der likevekt mellom kroppens ulike væsker spilte en avgjørende rolle. Han la også vekt på å fremme en streng etisk norm hos dem som skulle behandle syke mennesker (Store Norske leksikon, 2012).

slektskaper. Heretter ble sykdom betraktet som *sykelige* forandringer i hinner og vev, som prosesser som utspilte seg i horisontale dybder i kroppens ulike vevsformasjoner. Gjennom døden og ved åpningen av liket fikk legene tilgang til de patologiske prosesser, som igjen avslørte sykdommens sete og ansikt (Foucault 1963; 2000, s 7-21 og s. 195-204).

For å kunne klassifisere og få kunnskap om det typiske sykdomsforløpet, ble det nødvendig og studere pasientene i et rent og klinisk miljø. Pasientene måtte ikke smitte hverandre eller rammes av komplikasjoner, og klinikken ble organisert på en måte som sikret at kunnskapen kunne innhentes på en systematisk måte. Dette dannet igjen grunnlaget for legeundervisningen (Foucault, (1963) 2000; Petersen, 1993, i: Engström, 2012, s. 22, 23).

Klinikkens fødsel dreide seg derfor i all hovedsak om å skape et rom, som sikret at legene på en systematisk måte kunne observere sykdommens spor i kroppen, noe som forandret hele den medisinske tenkemåte. Legenes blick ble nå rettet mot den syke kroppen eller den døde kroppen, - og legene begynte å uttrykke det de så (Johannisson, 1990; Foucault, (1963) 2000; Petersen, 1993 i: Engström 2012, s. 22, 23).

Det kliniske blick og den medisinske diskurs var født, og legene tolket ikke lenger sykdommens vesen, men sykdom som sykdomsprosesser (Brandt Jørgensen (2007), 2012). Den nye medisinske diskursen var naturvitenskapelig i sin karakter og inspirert av den naturvitenskapelige metode, ble det usynlige; *synlig* (Johannisson, 1990, Foucault, (1963) 2000; Petersen, 1993, i: Engström 2012, s. 22, 23).

3.2.2. Institusjonaliseringen

I det følgende, vil jeg ved hjelp av den norske sykepleieforskeren Solveig Hauge (2005) og andre forskeres arbeid, belyse hvordan en rekke samfunnsmessige endringer og herunder klinikkens fødsel og etablering, påvirket fremveksten og utviklingen av sykehus og sykehjem i Norge.

Fra familien- til fattiggårder

På 1800- tallet førte den industrielle revolusjon til store folkevandringer fra landsbygdene inn til de store byene og tettstedene i Norge. Landbrukssamfunnet slo sprekker, og det tradisjonsrike kår - og legdesystemet ble svekket. Dette omsorgssystemet hadde innebåret at

syke og gamle hadde rett til å bo på familiegården, og få mat, klær og hjelp i det daglige, mens mennesker uten familie, - flyttet fra gård til gård og fikk hjelp der. Fraflyttingen fra bygdene gav derfor grobunn for etableringen av de første institusjonene for eldre og svakerestilte. Institusjonene ble i første omgang omtalt som fattiggårder, og rommet barn og voksne uten familie, eller som av andre grunner ikke klarte seg selv (Hauge 2005, s. 156-164; Berge Akselberg 2012, s. 36).

Fra fattiggårder til gamlehjem/pleiehjem

Nye tanker om eldre som gruppe, - adskilt fra andre grupper, førte imidlertid til at fattiggårdene ble gjenstand for kritikk, noe som banet vei for etableringen av egne institusjoner for eldre. Institusjonene ble omtalt som gamlehjem eller pleiehjem, og de som bodde der ble kalt pensjonærer. Slik ville man understreke at de nye institusjonene vektla pleie av eldre med behov for et hjem, mer enn å være en anstalt der fattige ble oppbevart. Gamlehjemmene kom imidlertid til å ligne de gamle fattiggårdene, og fremstod i første omgang som *oppbevaringsinstitusjoner* for gamle og pleietrengende (Hauge 2005, s. 156-164).

Fra hospitaler til sykehus

De institusjonene vi i dag forbinder med sykehus, ble på 1800 tallet omtalt som hospitaler. Hospitalene var underlagt kirkens ansvar, og forankret i prinsippet om nestekjærlighet og hjelp til de svake i samfunnet. I hospitalene fantes syke, gamle og hjemløse med mange sykdommer og risikoen for smitte var stor. Den medisinske revolusjon og klinikkens fødsel endret imidlertid hospitalenes karakter. I 1844 begynte legene å ta i bruk morfin, og i 1846 brukte man eter for første gang. Teorien om bakterier som årsak til sykdom ble lansert i 1876, og kirurgien som før hadde stått utenfor, ble inkludert i den medisinske profesjon (Gustafsson, 1987; Johannisson, 1990, i: Engström 2012, s. 24).

Diagnostisering og symptomkontroll oppstod som legenes viktigste oppgaver, og hospitalene som før hadde vært sosiale institusjoner for fattige og syke, ble behandlingsinstitusjoner for store deler av befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Nytteperspektivet stod i fokus, og den syke måtte være reparerbar. De uhelbredelig syke ble flyttet hjem, eller til egne lasaretter for omsorg (Gustafsson, 1987; Johannisson, 1990, i: Engström 2012, s. 24).

De nye sykehusene ble hovedsakelig oppført på bakgrunn av lokale initiativ og for å betjene lokale behov. En rekke av sykehusene i Norge ble derfor opprettet i relasjon til de mange små industrisamfunnene som vokste frem, og kurprisene ble dekket av sykestrygdens budsjetter. Etter den annen verdenskrig fikk imidlertid sykehusene en større plass i utbyggingen av velferdssamfunnet. Institusjonene ekspanderte og utviklet seg til å bli den viktigste arbeidsplassen for leger, og den største arbeidsplassen for sykepleierne. Den medisinske og teknologiske utviklingen satte større krav til spisskompetanse, og sykehusene ble formet til spesialiserte institusjoner, med differensierte seksjoner og avdelinger. Legetjenestene ble spesialiserte, og utviklet seg på bakgrunn av type sykdom, pasientens alder og hvilke spesialundersøkelser pasientene hadde behov for. Sykepleierne etablerte videreutdanningen innenfor operasjon, anestesi og intensivpleie, og nye yrkesgrupper som hjelpepleiere, bioingeniører, radiografer, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosionomer og psykologer ble en del av behandlingstilbudet (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

Fra pleiehjem til sykehjem

I følge Hauge (2005), førte behandlingsoptimismen i de medisinske miljøene på 1950 tallet, til kritikk av pleiehjemmene i Norge. Legene hevdet at institusjonene hadde for lav standard, og kun fungerte som oppbevaring av eldre mennesker. De var også kritiske til begrepet pleiehjem, som de mente symboliserte passivitet og mangel på håp om endring for de gamle.

I denne perioden ble også institusjoner i sin alminnelighet utsatt for kritikk. Kritikken baserte seg blant annet på forskningsarbeidet til Goffman, som betraktet institusjonene som lite egnede omsorgsarenaer. For ham var institusjonene preget av autoritet og mangel på autonomi, noe som resulterte i at pasientene ble frarøvet sin identitet. Goffman idealiserte i stedet det private hjem som motstykke til denne utviklingen (Goffman, 1961; 1967, i: Hauge 2005, s. 156-164).

Behandlingsoptimismen og tankene til Goffman, førte til at pleiehjemmene i Norge gjennomgikk et ideologisk skifte. I en innstilling fra Sosialdepartementet i 1955 ble begrepet pleiehjem foreslått endret til sykehjem, og viktigheten av å behandle sykdom og fokusere på positivitet og aktivitet fremfor passivitet og stillstand, ble understreket. I tråd med dette ble

begrepet pensjonær¹⁷ byttet ut med begrepet pasient¹⁸. Sykehjemmene ble ansett som kommunenes eget minisykehus, der innleggelse heretter skulle baseres på diagnoser og behovet for behandling, og ikke ut fra et behov for pleie og omsorg. Oppholdene skulle være kortvarige, hjemligheten ble nedtonet, og myndighetene besluttet at de friskeste eldre skulle ivaretas på de gamle aldershjemmene (Hauge 2005, s. 156-164; Berge Akselberg 2012, s. 43).

Etter hvert ble sykehjemmene også underlagt fylkesadministrasjonen og forankret i den nye sykehusloven, hvis hensikt var å understreke at man ville bort fra pleietradisjonene i kommunene. Myndighetene sørget for økonomiske bevilgninger, og en rekke nye sykehjem ble etablert. (Ot.prp.36 (1967-68); referert i Hauge 2005, s. 156-164).

Fremveksten av de hjemmebaserte tjenestene

Utviklingen gikk imidlertid ikke den veien myndighetene hadde sett for seg. Utbyggingen ble for kostbar, og i tillegg var det mangel på helsepersonell og andelen eldre økte. På 1970 tallet ble det også reist kritikk av skjevfordelingene i det norske helsevesenet, og flere offentlige utredninger fokuserte på at pengestrømmen mer måtte styres mer mot distriktene og førstelinjetjenesten. Samtidig søkte det politiske felt en mer uavhengig og dominerende posisjon i forhold til det medisinske felt, noe som kan sees i sammenheng med fremveksten av nyliberalismen¹⁹ (Hauge 2005, s. 156-164; Berge Akselberg 2012, s. 47, 121).

Dette resulterte i en omfattende desentraliseringsprosess, der kommunene fikk ansvaret for primærhelsetjenesten. Sykehjemsreformen av 1985 førte sykehjemmene tilbake til det kommunale forvaltningsnivået, noe som i praksis betød slutten på øremerkede midler. Heretter måtte kommunene bygge sykehjemmene med utgangspunkt i generelle statlige overføringer, og for å redusere utgiftene i eldreomsorgen ble LEON²⁰ prinsippet innført. Resultatet ble at sykehjemsutbyggingen stoppet opp, og kommunene satset i stedet på de hjemmebaserte tjenestene (Hauge 2005, s. 156- 164).

¹⁷ Pensjonær er en person som bor på pensjonat, og som har kost og losji hos en familie, i et pleiehjem eller lignende (Kunnskapsforlagets papirleksikon, 2012 i: Berge Akselberg 2012, s. 43).

¹⁸ Pasient er en person som er syk, og under behandling i helsevesenet (Bruusgaard, 2012 i: Berge Akselberg 2012, s. 43).

¹⁹ Nyliberalismen har vært en retning innen økonomisk og politisk tenkning siden 1930- tallet. Vektlegger frihet for den enkelte og at markedsmekanismene sikrer hensiktsmessig fordeling av ressursene. På 1970- tallet fikk denne trenden fotfeste i USA, Europa og andre kontinenter (Store Norske leksikon, 2012; Berge Akselberg 2012, s. 47).

²⁰ Begrepet LEON står for «Laveste Effektive Omsorgs Nivå», der tanken er at pasientene skal behandles på det mest kostnadseffektive helsenivået (Hauge, 2005).

Sykehjemmene- bosted og behandlingssted

Desentraliseringsprosessen ble sett på som *behandlingsideologiens* fallitt, og mange leger mente sykehjemmene hadde utspilt sin rolle som aktive behandlingsinstitusjoner. Terskelen for å få tildelt sykehjems plass ble svært høy, og kun de eldste og sykeste pasientene fikk plass. Sykehjemmene fremstod dermed som oppbevaringssteder, der gamle og syke ble plassert i flersensrom, i store sterile avdelinger.

Denne utviklingen førte til nye diskusjoner om sykehjemmenes funksjon, en diskusjon som endte opp med at myndighetene landet på en todelt løsning. Heretter skulle sykehjemmene dels fungere som bosted og dels som behandlingssted, og i tråd med dette ble avdelinger som tilbød korte opphold og aktiv behandling, kalt «Rehabiliteringsavdelinger» eller «korttidsavdelinger». Avdelinger som skulle ivareta bostedsfunksjonen, ble omtalt som «langtidsavdelinger». Flere sykehjem endret også navn til «Bo – og behandlingssenter» eller til «Bo- og servicesenter», og ideelt sett skulle begrepet *pasient* byttes ut med *beboer* (Hauge 2005, s. 156-164).

For å oppsummere denne sekvensen av historiseringen, vil jeg med bakgrunn i en Bourdieusk optikk, visualisere fremveksten og utviklingen av sykehus og sykehjem i Norge i følgende figur:

<u>Tidsrom</u>	<u>Institusjon</u>	<u>Agenter</u>	<u>Agenter</u> (profesjonelle)	<u>Funksjon</u>
1700 tallet	Familiegården/kår – og legdesystemet. De gamle hospitalene .	Gamle, syke og døende. De tuberkuløse, spedalske, sinnsyke.	Familien/ flytting fra gård til gård. Kirkelige institusjoner. Dagkoner, gangkoner, våkekoner	Ivaretagelse av det sosiale perspektivet : Rett til å bo, få mat, klær og hjelp. Nestekjærlighet, hjelp og pleie.
1800- tallet Økende urbanisering.	Fattiggårdene etableres.	Barn, voksne og gamle som ikke hadde familie.	Ufaglærte	Oppdragelse og oppbevaring.
1800- tallet Klinikkens fødsel og etablering.	Sykehusene etableres i de store byene og tettstedene.	Pasienter som kan repareres.	Leger, som trengte kvalifiserte assistenter. Fremveksten av sykepleierne.	Nytte- og behandlingsperspektivet : Undervisning av leger, diagnostisering og symptomkontroll.
1850 - Mentalitetsendring; de eldre utskilt som egen gruppe.	Gamlehjem/pleiehjem	Gamle og pleietrengende pensjonærer.	Ufaglærte.	Oppbevaring og pleie.
1950- Økt behandlings-optimisme i de medisinske miljøer. Oppbygging av velferdsstaten.	Økt sykehusvekst , seksjonering og spesialisering. Sykehjemmene etableres (mini-sykehus).	Pasienter med medisinske diagnoser. Pasienter med medisinske diagnoser.	Sykehusene : Leger og sykepleiere spesialiseres. Nye yrkesgrupper etablerer seg. Sykehjemmene : Rekrutteringsproblemer.	Aktiv medisinsk behandling av pasienter. Ideologien i sykehjemmene var: Aktiv med.behandling. Realitetene ble: Oppbevaring og pleie.
Fra 1980- Sykehjemmene tilbakeføres til kommunene.	Satsing på hjemmetjenestene Sykehjem Bo/behandlingssentre	Pasient/beboer med medisinske diagnoser.	Profesjonalisering Spesialisering	Todelt : Kort tid: aktiv med. behandling. Lang tid: omsorg/pleie

Figur 1: Figuren viser en skematisk fremstilling av sykehusenes og sykehjemmenes utvikling, funksjoner, og aktuelle agenter involvert, fra 1700 – tallet og frem til i dag.

3.2.3. Legenes, sykepleiernes og hjelpepleiernes posisjoner

Ved hjelp av den norske historikeren Aina Schiøtz (2003), vil jeg nå belyse legenes, sykepleiernes og hjelpepleiernes posisjoner som yrkesgrupper, i et historisk perspektiv.

De medisinske fremskrittene førte til at legenes studieplan av 1877, mer vektla det kliniske og praktiske element i faget. Utdanningskapasiteten økte, og en rekke spesialfag ble etablert. Legene begynte å diskutere hvilke fagfelt som var viktigst, en diskusjon som drev frem etableringen av *Den norske Lægeforening* i 1886 og *Tidsskriftet for den norske Lægeforening*. Etableringene skapte et rom for formidling av legekunnskap, og styrket fellesskapsfølelsen hos alle typer leger. I 1912 ble loven om *de offentlige legeforretninger* vedtatt, en lov som var forankret i samfunnsendringene og som understreket statens behov for legenes kunnskaper i kampen for bedre helse til det arbeidende folk. Loven markerte Statens og legestandens forente interesser, og gjennom lovarbeidet kom legene i posisjon til å fremme sine profesjonsinteresser, styrke sin myndighet og utvide sitt ansvarsområde. Legene økte dermed sin makt og slagkraft i det offentlige rom (Schiøtz 2003, bind 2, kap.2).

At legene ble viktige samarbeidspartnere for myndighetene, hadde også en økonomisk fordel. Arbeidernes helse var en viktig basis i industrien, og ved å fremme folkehelsen styrket man også forutsetningene for den verdiskapningen, som bidro til økonomisk vekst. I tillegg var myndighetene influert av kollektivistiske og internasjonale strømninger, som fremholdt at fattigdom og sosiale problemer var strukturelt betinget, som måtte løses ved hjelp av statlig innblanding og tiltak som tok hensyn til svakerestilte (Berge Akselberg 2012, s. 37).

På midten av 1800 tallet var sykepleien i Norge knyttet opp til syke- og pleie- institusjoner. Her ble pleiearbeidet utført av ufaglærte kvinner og menn, eller såkalte dagkoner, gangkoner og våkekoner. Gangkonene assisterte dagkonene i deres arbeid, mens nattekonerne våket over og stelte pasientene på natt. Pleierne kom fra arbeiderklassen eller landsbygden, og var etter legenes mening preget av manglende dannelses (Schiøtz 2003, bind 2, kap.2).

Etableringen av den medisinske klinikk og utviklingen i sykehusene, forsterket legenes behov for kvalifiserte assistenter. Misnøyen med de udannede pleierne økte, og i 1853 etablerte legene ved Rikshospitalet en fagutdanning for gangkonene.

Diakonissebevegelsen var på denne tiden en sterk samfunnsaktør, i 1868 la *Foreningen for den indre Mission* grunnlaget for Norges første sykepleierskole; *Diakonisseanstalten* i

Kristiania. Tenkningsgrunnlaget var forankret i den pietistiske kallsforståelsen, interessen for sosiale spørsmål, samt tankene til den danske filosofen Kierkegaard om nestekjærighet og inderlighet. Den lutheranske underordningsteologien var fremtredende, noe som innebar å underordne seg Gud og mannens myndighet i sykepleien. Kvinnens egentlige kall var å være husmor, og bistå mannen og presten, eller i sykepleien; å være legens medhjelper. Sykepleiernes arbeid skulle derfor være ulønnet og forankret i kallsgjerningen.

Diakonisseanstaltens mannlige initiativtakere baserte seg på Luthers lære om kvinnens plass i samfunnsmaskineriet, og skolens oppgave var å forme sykepleien til en kristen forankret kjærlighetsgjerning. Kvinnene ble underlagt strenge arbeidsinstruksjoner, og måtte underordne seg legens myndighetskrav om personlig fremferd og dannelse (Martinsen: i Schiøtz 2003, bind 2, kap.2, s. 157).

I 1912 ble *Norsk Sykepleierskeforbund* stiftet, og fikk raskt en betydelig medlemsmasse fra den voksende sykepleiergruppen. Initiativtakerne til sykepleierforbundet kom fra høyere samfunnslag, noe som innebar at de sosialt og kulturelt stod legene nær. Legeforeningen ble det nye forbundets organisatoriske forbilde, og hadde en viktig rådgivende funksjon under hele etableringsprosessen. (Schiøtz 2003, bind 2, kap.2).

På 1960 tallet var det norske helsevesenet preget av mangel på personell, og legen og helsedirektør Evang argumenterte for en ny type helsepersonellutdanningen. Tanken var at de nye pleierne kunne overta noen av de enkle funksjonene til sykepleierne på sykehusene, og at de derfor ikke hadde behov for en lang og teoretisk utdanning. Forslaget møtte først motbør i Norsk Sykepleierforbund, som lenge hadde kjempet for en enhetlig treårig grunnutdanning. Forbundet valgte likevel å være med og forme den nye utdanningen. Hensikten var å sørge for at sykepleierne og hjelpepleierne ble to adskilte grupper, og sikre sykepleiernes posisjon i forhold til dette (Schiøtz 2003, bind 2, kap.2).

Retningslinjene i den nye utdanningen ble derfor utarbeidet som et samarbeidsprosjekt mellom Helsedirektoratet, Røde Kors, Norske Kvinners Sanitetsforening og Norsk Sykepleierforbund. Sykepleierne ønsket å markere at de var hjelpepleiernes naturlige overordnede, og det var i all hovedsak sykepleiere som stod for undervisningen. På samme måten som legene i sin tid kontrollerte utdanning av sykepleierne, tok sykepleierne kontrollen over utdanningen til hjelpepleierne (Schiøtz 2003, bind 2, kap.2).

3.2.4. Forestillinger om døden og de døende

I det følgende vil jeg gi en fremstilling av hvordan våre forestillinger om døden og håndteringen av de døende, har utviklet og endret seg i et historisk perspektiv. Temaet er omfattende, og jeg påberoper meg derfor kun å konstruere et lite utsnitt av hvordan mennesker og samfunn har håndtert døden og de døende. Fremstillingen baserer seg som tidligere nevnt på arbeidet til Aries (1977), Qvarnström (1993) og Elias (1997). I tillegg har jeg benyttet meg av studiene til de norske historikerne Arnfred Nedkvitne (1997) og Erling Sandmo (1999), arbeidet til den svenske historieforskeren Eva Å. Snickare (2002), samt arbeidet til den norske religionsforskeren Jone Salomonsen (2001). Jeg vil i det følgende vektlegge hvilke institusjoner og aktører (agenter) som er sentrale i ulike epoker, og i lys av dette vil også fremveksten av hospicene og hospicetenkningen bli berørt.

Synet på døden i førhistorisk tid²¹

I følge Qvarnström (1993), har døden alltid hatt en plass i menneskenes forsøk på å forstå sin egen eksistens. I førhistorisk tid var menneskene overbeviste om at de var dødsløse, og døden ble derfor oppfattet som en ytre fiende, som enten kunne ta bolig i en menneskeskikkelse ved drap, eller i en åndeskikkelse, ved sykdom. Når døden rammet, ble den forstått som at gudene var misfornøyde, eller at de åndelige budbringerne var blitt forstyrret i sitt oppdrag med å skjenke menneskene den kraften, som skulle motstå døden. Døden ble betraktet som en prosess, der overgangen mellom livet og døden var oppmyket. De ritualer som ble foreskrevet i forbindelse med begravelsen av de døde, skulle derfor bevare menneskets kropp til dagen den skulle gjenoppstå (Qvarnström 1993, s. 6-10).

Synet på døden i antikken²²

Nye tanker fra Hellas og Asia satte det enkelte menneske i sentrum, noe som bidro til en økt bevissthet om menneskets psyke. Den gamle forståelsen var forankret i tanken om mennesket bestod av den kroppslige og dødelige kraften *thymos* og den udødelige sjelen *psyke*. Det nye tankesettet mente derimot at *thymos* og *psyke* var forbundet, og lokalisert i menneskenes kropp. Samtidig utviklet det seg også nye tanker om verden og tiden. Det gamle verdensbildet var basert på forestillingen om at tiden rørte seg i sirkler, et syn som gradvis ble erstattet av nye «sannheter», som mer betraktet verden og tiden som en lineær prosess. I den

²¹ Qvarnström bruker begrepet førhistorisk på tidsrommet før den klassiske oldtid (500 f. Kr. til 500 e. Kr.).

²² Antikken eller den klassiske oldtid betegner en periode som var dominert av den gresk-romerske kulturkretsen, og tidfestes til ca. 500 f. Kr. til ca. 500 e. Kr. (Store Norske leksikon, 2012).

nye tenkningen ble døden et biologisk problem, som derfor krevde nye forklaringer. Spørsmålet engasjerte blant annet de greske filosofer, som lanserte nye teorier og tolkninger om forståelsen og meningen med døden²³ (Qvarnström 1993, s. 11, 12).

Det norrøne synet på døden og de døde i Norge og på Island²⁴

I følge Nedkvitne (1997), ble Norge og Island kristnet tusen år senere enn resten av Europa. Menneskene levde sammen i små ættesamfunn, og forestillingene om døden og de døde var forankret i solidariteten til ætten og den norrøne gudelæren. «Den rette måten» å dø på var å dø som en del av fellesskapet, og «den gode død» var forbundet med heder og ære. På denne måten ble den døde sikret plass hos gudene Frøya og Odin, eller i dødsriket som ble kalt Hel. I norrøn tid fantes det graver på hver gård, og de gamle vikingene var overbeviste om at den dodes kropp og sjel befant seg i disse gravene (Nedkvitne 1997, s. 22).

Man trodde også at mennesker med spesielle evner kunne oppnå kontakt med de døde, og gravstedene til lokale høvdinge og storbønder var derfor et valfartssted, der folk søkte råd om små og store problemer i ættesamfunnet. Tradisjonen holdt derav minnet om de døde levende, både i etterkommernes bevissthet, så vel som i deres praktiske liv (Nedkvitne 1997, s. 22).

Når døden nærmet seg, samlet familien seg rundt sengen for å ta farvel med den døende. I følge Salomonsen (2001), skulle dette ritualet bidra til at den døde slapp taket i livet, og forebygge at den døde hjemsøkte de gjenlevende. Etter at døden var inntruffet, ble den døde vasket og stelt av kvinnene på gården. Øyne, nese og munn ble lukket og liket ble ikledd sine fineste klær. Liket ble så lagt i kiste til likskue i stuen, med levende lys ved hodet og en øltønne ved fotenden. Et lik skulle aldri være alene, og familien delte derfor på å holde likvake. På likvaken samlet familien og slektninger seg, og spiste, drakk, danset og lekte rundt den døde i *tre* dager (Salomonsen 2001, s. 130).

²³ **Sokrates** (470- 339 f. Kr.) så for seg to mulige tolkninger av døden. Den ene baserte seg på at døden kunne forstås som en drømmeløs søvn, den andre innebar at sjelen ble forflyttet til en annen verden. Gjennom å tømme giftbegeret ville Sokrates bevise at mennesket kunne møte døden uten frykt. **Platon** (470- 339 f. Kr.) hevdet at menneskets sjel var sprunget ut av en guddommelig kraft, som var fanget og innestengt i menneskets kropp. Når menneskets døde, kunne kraften gjenoppstå i all sin guddommelighet. **Aristoteles** (384- 322 f. Kr.) mente i likhet med Platon, at når døden inntrådte, ble menneskets sjel frigjort fra sin tidligere posisjon. Menneskenes evne til å tenke logisk var gitt som en guddommelig kraft, som ikke kunne fratras dem. Angsten for døden kunne derfor overvinnnes med mot (courage), og menneskelig styrke (Qvarnström, 1993).

²⁴ Den norrøne perioden regnes til 800- 1200 e. Kr. (Nedkvitne, 1997).

Taler og skåler fra viktige rangspersoner markerte den endelige avskjeden, den døde ble takket for maten og deretter fulgte alle gårdens medlemmer med til graven. De mest velstående hadde sin egen haug, og det gamle norrøne ordet for begravelse var å *hauge* eller *haugføre*. Den døde hadde som oftest med seg reisefølge i graven, enten en hest eller ku, reiseproviant, våpen og redskaper. Gravtalen bestod av et *føremæle*, der den døde ble omtalt på beste måte, og med anbefalinger om å bli tatt i mot av forfedreåndene. Den døde måtte ikke komme tilbake og plage gårdens folk og fe, og *føremælet* ble derfor alltid avsluttet med en besvergelse, som skulle binde den døde til graven. *Føremælet* ble så til *ettermæle*, som markerte en slags identitet eller omdømme av den døde. Ettermælet levde så videre i etterkommernes bevissthet (Salomonsen 2001, s. 130).

Kristningen av Norge og Island førte til en sterkere kontakt med den kristne kulturen i vest-Europa. Den kristne læren krevde en ny tilstand av enkeltmennesket, og dette lot seg vanskelig forene med ættesamfunnets tanker om kollektivt ansvar og skyld. Innføringen av de kristne troskravene førte derfor til en endring av både ættekulturen og folks forestillinger om forfedrene, fellesskapet og døden (Store Norske leksikon, 2012).

*Synet på døden og de døde i middelalderen*²⁵

I følge Aries (1977), var menneskene i middelalderens Europa preget av en dyp og inderlig gudstro. For dem var Jesus Kristus oppstandelse «beviset» på at døden kunne beseires, og menneskene forespeilet evig liv. Det å dø var ensbetydende med å falle i dyp søvn til et liv, som var av en annen karakter enn det jordiske. I det andre livet eksisterte det en slags todeling mellom «de rettferdige» og «de fordømte». «De rettferdige» som hørte til kirken, ble overlatt til de hellige, helt til de våknet i det himmelske Jerusalem i Paradis. «De fordømte» ble utstøtt til «en ikke- væren» (Aries 1977, s. 39).

I middelalderen levde menneskene i stor fattigdom, og dagliglivet bestod i å komme i berøring med fødsel, sykdom, smerte, lidelse og død. Når noen var syke eller døende, delte familien på omsorgen og pleien, og etter døden deltok fellesskapet i å vaske, pynte, synge, be og våke over liket. Menneskene lærte at livet hadde en begynnelse og en slutt, og gjennom den praktiske tilstedeværelsen lærte man også hvordan man skulle håndtere de døende og døde (Elias 1997, s. 26).

²⁵ Middelalderen er et begrep som betegner den perioden i Europas historie, som ligger mellom antikken og moderne tid, og som vanligvis tidfestes fra ca. 500 -1500 e. Kr. (Store Norske leksikon, 2012).

Fra 1500 tallet og utover skjedde det flere endringer i forestillingene om døden. En ny bevissthet om menneskets egen eksistens vokste frem, omsorgen for enkeltmennesket ble tydeligere og døden mer individualisert. Den andres død kom mer i fokus, og tanken på å miste et kjært familiemedlem, ble forbundet med lidelse og tap for de etterlatte. De nye naturvitenskapelige idealene gav også grobunn for økt fokus på smitte og sykdom, og førte til forbud mot å gravlegge de døde i kirkene og byene. Offentlige gravsteder ble derfor mer og mer vanlig (Aries 1977, s.37-72).

Kampen om kroppen

I følge Snickare (2002), førte paradigmeskiftet i den medisinske metode til kamper mellom legene og allmennheten. Legenes kunnskapsutvikling førte til at behovet for døde kroppar økte, noe som medførte massive protester fra de pårørende og allmennheten.

På 1800 tallet trodde folk at grensene mellom liv og død var flytende, og kroppen måtte derfor være hel, til den skulle gjenoppstå på dommens dag. Å skjære eller ødelegge den døde kropp, ble derfor regnet som synd og straff. De døde ble behandlet med ærefrykt og respekt, og kvinnene som tok seg av dødspleien og svøpingen av likene, hadde ofte en særstilling i samfunnet. Legenes likåpning ble derfor møtt med stor skepsis, og den voksende disseksjonspraksisen forsterket motviljen mot legene (Snickare 2002, s. 66- 84).

I Sverige ble dette løst gjennom at staten redefinerte og kategoriserte de døde. Kroppene som gikk til anatomisk og patologisk disseksjon, var derfor først og fremst kroppene til mennesker som ansås å ha mistet heder, ære og personlige verdi. Disse gruppene var oftest de svake, utstøtte og marginaliserte i samfunnet. I denne perioden strakk lovverket seg så langt de kunne for å imøtekomme legenes behov for lik, samtidig som hensynet til folkemeningene veide tungt (Snickare 2002, s.66- 84).

Legene argumenterte derimot for at fattigfolks følelser og forestillinger måtte vike for den vitenskapelige utvikling, og etter hvert fikk legene tilgang til likene av uekte barn og mennesker, som hadde tatt sitt eget liv. Dette var den samme gruppen mennesker som ble nektet en kristen begravelse. Senere fikk også legene rett til å disponere kroppene til døde personer på ulike straffeanstalter, tukthus, allmenne sykehus, hospitaler og fattighus. Størrelsen på institusjonene økte, og det samme gjorde tilgangen på lik. Obduksjonen ble etter

hvert en viktig del av utdannelsen til flere typer helsepersonell, og praksisen ble gradvis ansett som mindre kontroversiell (Snickare 2002, s. 66- 84).

Forestillinger om døden og de døende i vår tid

For menneskene i middelalderen var hverdagen forbundet med fortiden, og forventningene var forankret i forgjengernes erfaringer. I følge Sandmo (1999), endret denne mentaliteten seg i takt med moderniseringsprosessen, som vektla optimismen, fremskrittstankene, - og det rasjonelle og fornuftige. Alt dette styrket betydningen av å forholde seg til verden her og nå, og fremtiden representerte heretter noe nytt, som ikke nødvendigvis måtte ligne fortiden (Sandmo, 1999 i: NOU: 1999:2).

Som følge av den medisinske og industrielle revolusjon ble døden, som et menneskelig fenomen, skjøvet ut av samfunnsbildet og bort fra den menneskelige bevissthet. Legevitenskapen tok kontroll over sykdomstilstander, som tidligere førte til en brå og brutal død, og det å se døende ble ikke lenger dagligdags. Familien og fellesskapet mistet nærheten til de døende, og døende mennesker ble institusjonalisert og tabuisert (Elias 1997, s. 97).

Parallellt med denne utviklingen vokste det frem en ny interesse for døden i det vitenskapelige felt. Interessen skyldtes et nytt vitenskapelig område, som ble kalt *thanatologi*²⁶, og filosofer, sosiologer, antropologer, leger, psykiatere, sykepleiere og forfattere engasjerte seg i spørsmål rundt dødens plass i den enkeltes liv, i helsevesenet og i samfunnet for øvrig (Qvarnström 1993, s. 31-62).

På 1950 tallet blusset den såkalte *eutanasi*²⁷ debatten opp. I England argumenterte «Voluntary Euthanasia Society» for frivillig aktiv dødshjelp, og i USA hadde den amerikanske organisasjonen «The Hemlock Society» arbeidet for en legalisering av aktiv dødshjelp i en årrekke. Tilhengerne argumenterte for at mennesket burde ha rett til å bestemme over seg selv, og i ytterste konsekvens, ha rett til å få aktiv frivillig dødshjelp (Qvarnström 1993, s. 113).

²⁶ Thanatologi: æren om døden. Kommer av det greske ordet *thanatos*, som betyr død (Store Norske leksikon, 2012).

²⁷ Eutanasi betyr opprinnelig den gode død (Qvarnström, 1993, s. 101). I en medisinsk sammenheng innebærer eutanasi en handling der legen forkorter en pasients liv. Handlingen må være et resultat av uttrykkelige og gjentatte anmodninger om hjelp til å dø. Pasienten må være klar og vite hva han/hun ber om. Frivillighet er et kriterium for at en handling skal karakteriseres som eutanasi. I Norge er eutanasi forbudt (http://snl.no/_artikkel/d3b8dshjelp).

Fremveksten av de moderne hospicene og hospicetenkningen

Debatten om aktiv dødshjelp og liberaliseringen av eutanasi i Nederland²⁸ vakte bestyrtelse blant helsepersonell verden over. I USA ble gruppen «The International Work Group on Death, Dying and Bereavement»²⁹ (IWG) etablert i 1973, og gruppen arbeidet etter inspirasjon av Dame Cicely Saunders.

Saunders var sykepleier, lege og sosionom, og regnes som grunnleggeren av den moderne hospicetenkningen. Saunders startet også St. Christophers Hospice³⁰ i London, som var ett av mange hospice, som etablerte seg i England på 1960- og 1970 tallet. De moderne hospicene la vekt på moderne sykehusdrift, og verdigrunnlaget var inspirert av de gamle diakonisseanstaltene i Europa på 1800 tallet. Atmosfæren var preget av religiøs arkitektur og utsmykning, og det religiøse grunnvalget ble brukt som referanseramme for personalet. Hospicenes sentrale oppgave var å bidra til at døende mennesker og deres pårørende opplevde velbefinnende, både fysisk, emosjonelt og åndelig. Foruten perfekt symptomlindring, skulle omsorgsarbeidet fremme den sykes identitet og integritet, og i denne kontekst anså man inkluderingen av de pårørende som svært sentral (Qvarnström 1993, s. 136, 138, 139, 140 og 164).

²⁸ Nederland legaliserte aktiv dødshjelp 9.februar 1993, og siden 2002 ble det lovlig å motta dødshjelp fra leger. Enten ved at legen setter en dødelig sprøyte på pasienten, eller at pasienten selv svelger en dødelig dose medikamenter, som legen gir (Bergens Tidende 25. september 2012).

²⁹ Bereavement betyr forlatthet eller tap (<http://www.tritrans.net/cgi-bin/translate.cgi?>).

³⁰ St. Christophers Hospice er oppkalt etter pilgrimenes skytsengel St. Christopher, og grunnlagt i 1948 etter legatmidler som Cicely Saunders mottok. Giveren var en mann, som Saunders hadde pleiet på et sykehus i London, og som døde av kreft, 40 år gammel. Dette møtet inspirerte Saunders til å utvikle en institusjon med en behandlings- og omsorgsfilosofi, som kunne ivareta døende menneskers behov (Qvarnström 1993, s. 137).

For å oppsummere denne sekvensen i historiseringen, vil jeg med bakgrunn i en Bourdieusk optikk, visualisere håndteringen av døden og de døende over tid, samt de institusjoner, og agenter som er involvert, i følgende figur:

<u>Tid/forestilling</u>	<u>Institusjon</u>	<u>Funksjon</u>	<u>Agenter</u>	<u>Definisjonsretten</u>
<u>Førhistorisk:</u> Menneskene er dødsløse, døden forstås som en ytre fiende.	Fellesskapet, mytene, ritene	Bevare, forklare	Den døende og fellesskapet.	Gudene, åndene, naturfenomener, fellesskapet.
<u>Antikken</u> (500 f.Kr. -500 e. Kr.) Døden er en drømmeløs søvn, der sjelen ble forflyttet til en annen verden eller oppstå som en guddommelig kraft.	Fellesskapet, filosofiske teorier og tolkninger.	Forklare, fremme dyder	Den døende, fellesskapet, filosofene.	Gudene, mennesket som individ med visse dyder, fellesskapet.
<u>Norrøn tid</u> (Norge/Island 800-1200 e. Kr.): Å dø med heder og verdighet sikrer plass hos gudene.	Ættefellesskapet, norrøn gudelære	Stelle, våke, beskytte, bevare heder og ære, forklare.	Den døende, ættefellesskapet, familien.	Gudene, ættefellesskapet, krigerfellesskapet.
<u>Middelalderen</u> (500-1500 e. Kr.) Døden kan beseires med Kristus oppstandelse.	Fellesskapet, kristendommen, kirken og kirkelige institusjoner.	Stelle, våke, pleie, forklare, selektere.	Den døende, familien, fellesskapet, prestene, nonnene.	Fellesskapet, kirken, prestene, kirkelige institusjoner, Gud.
<u>Fra 1700 tallet:</u> Vitenskapelige idealer; ny sykdomsfilosofi.	Hjemmet, kirkelige institusjoner, den medisinske klinikk.	Stelle, våke, pleie forklare, selektere, dissekere, kontrollere.	Den syke, den dødes kropp, familien, prestene, legene.	Familien, prestene, legene, sykehusene, staten.
<u>20.århundre:</u> Døden er individualisert, tabuisert og institusjonalisert.	Staten, sykehus, sykehjem, egne enheter for døende, hjemmet, begravelserbyråer, utdanningsinstitusjonene.	Styre, prioritere, selektere, kontrollere, behandle, pleie, likpleie. Forklare og forstå dødens plass.	Politikerne, profesjonene, akademikerne, organisasjonene, den døende, familien.	Politikere, sykehus, sykehjem, palliativt utdannede leger, den døende; ved eutanasi. Akademikerne.

Figur 2: Figuren viser håndteringen av døden og de døende over tid; fra førhistorisk til moderne tid, hvilke institusjoner og agenter som var/er involvert, og kampen om retten til døden og de døende.

3.3. Feltet

Fokuset i masteravhandlingen er hva ulike helsearbeidere sier de gjør i møtet med alvorlig syke og døende pasienter i en palliativ kontekst i det medisinske felt, og hvordan deres handlinger formes. I overgangen til analysens annen del, og med utgangspunkt i feltkonstruksjonen til Bourdieu og andre forskeres arbeid, vil jeg i det følgende derfor:

1. Posisjonere palliativ medisin som subfelt i det medisinske felt.
2. Posisjonere sykehjemmet som institusjon i det medisinske felt.

3.3.1. Palliativ medisin som subfelt i det medisinske felt

I følge Broady, kan et felt sees på som et system av relasjoner mellom posisjoner, som inntas av spesialiserte aktører (agenter) og institusjoner, som kjemper om noe som er felles for dem. Posisjonene i et felt er det systemet som representerer de sosiale gruppene, og deres forhold til hverandre i det sosiale rom (Broady 1989, i: Petersen 1998, s 48, 51).

Et felt kan karakteriseres ved sine spesielle sosiale hierarkier, praktikker og nettverk av objektive relasjoner mellom posisjoner (Broady 2002; Prieur et al., 2006, i: Berge Akselberg 2012, s. 66). I alle felter deler aktørene (agentene) noen grunnleggende verdier om hva som er verdt å kjempe for. Verdiene binder aktørene sammen, samtidig som det kjempes om eiendomsretten over den kapitalen som anses som mest verdifull i feltet. Begrepet kapital handler om hvordan ulike aktører forholder seg til ulike felter på bakgrunn av de disposisjoner de har med seg fra sin bakgrunn og utdanning. De aktører som besitter den mest attraktive kapitalen vil derfor ha makt til å definere feltets rangorden (Wacquant 1992, i: Bourdieu/Wacquant 1992, s.29; Petersen 1998, s. 45- 49).

Larsen (2009) har på bakgrunn av en tenkt hypotese av hvordan en empirisk fundert feltkonstruksjon til Bourdieu kunne se ut, *hvis* den var konstruert ved hjelp av indikatorer og analysert ved geometrisk dataanalyser, fremført en stipulert skisse av det medisinske felt.

Skissen er konstruert slik det medisinske felt kan tenkes å se ut, rent hypotetisk. Vi vet altså *ikke* om det faktisk forholder seg på den måten, men Larsen *antar* det forholder seg slik. I

følge skissen antar Larsen³¹, at ettertraktet kapitaler i det medisinske felt er knyttet til kompetanser om sykdommer, pasientgrupper, behandlingsformer og medisinske teknologier. Kapitalene vil i en Bourdieusk optikk gjenkjennes og anerkjennes som betydningsfullt av alle de involverte i feltet, og generere penger, prestisje og definisjonsmakt (Larsen 2009, s. 43-45).

I det medisinske felt dreier kampene seg om beherskelse av sykdommer, og de medisinske og pleiemessige behandlingsformer som følger på bakgrunn av dette. Alle yrkesgrupper (agenter) vil på et ikke – bevisst plan, derfor prøve å styrke sin posisjon, gjennom å tilegne seg mest mulig av den medisinske kapital. Sykdommer som anses som viktige å bekjempe og som relateres til store pasientgrupper, antas å generere penger, makt og prestisje (Petersen 1998, s. 48; Glasdam 2003, s. 132).

I den historiske delen av analysen har jeg vist at klinikkens fødsel og etablering, endret den medisinske tenkemåte og diskurs (Foucault (1963): 2000). Medisinens sentrale oppgaver har siden vært knyttet til diagnostisering, behandling og symptomkontroll. I det medisinske felt trer kurativ behandling frem som det dominante perspektiv, og overordner seg omsorgs og pleieperspektivet (Hauge, 2005; Aakre, 2001; Johannisson, 1990 i: Engström 2012, s. 21). Døden kan derfor tenkes å symbolisere helbredelseskulturens nederlag, og minne legen om at den medisinske profesjonen ikke strakk til (Ottesen 2001, s. 80).

I dette perspektivet kan det tenkes at uhelbredelig syke pasienter vil bli posisjonert under pasienter, som har sykdommer, som er reparerbare. Lindrende behandling og pleie av døende kan derfor tenkes å bli rangert lavere enn statussykdommer og medisinsk behandling, som innebærer at pasienten kureres (Album 1991, s. 2127- 33; Larsen 2009, s. 45). Den norske sykepleierforskeren Marie Aakre (2001) hevder sågar, at alvorlig syke og døende pasienter står i fare for å tape i konkurranse med alt som kan behandles, helbredes, måles og rasjonaliseres (Aakre 2001, s. 13).

Omsorgsinholdet i hospicefilosofien fikk i første omgang en lunken mottakelse av legene. I Norge var det fremfor alt sykepleierne som problematiserte situasjonen til alvorlig syke og døende pasienter i det norske helsevesenet. Her vil jeg spesielt trekke frem svenske Ulla

³¹ Larsens antagelser kan med Bourdieus begrep kalles «*spontan sosiologi*», som kan etterprøves empirisk.

Qvarnström³² og norske Marie Aakre³³, som begge bidro til at uhelbredelig syke og døende pasienter fikk større oppmerksomhet, både i det medisinske felt, så vel som i det offentlige rom.

Innholdet i hospicefilosofien fikk derimot økende tilslutning av legene på 1990 tallet. I denne perioden ble begrepet «hospice» erstattet av begreper som «hospice- medisin», «lindrende behandling», «palliativ omsorg» og «palliativ medisin». Dette skjedde i forbindelse med at evidensbasert medisin fikk fotfeste i de medisinske miljøer, og man hevdet at også alvorlig syke og døende pasienter hadde rett på den best tilgjengelige medisinske kunnskap. Den høyest posisjonerte kunnskap skulle fra da av forankres i vitenskapelig evidens. Palliativ medisin ble basert på forskning, og målet var å øke vektleggingen av de medisinske behandlingsprinsipper. Hospicebevegelsen ble anerkjent for å ha ført det åndelige aspektet inn i medisinen, samt for å ha dannet den første akademiske modell for smertelindring (Normann, 2010).

Kreftforskning blir ansett som et prestisjeområde, både i det medisinske og politiske felt, så vel som i det sosiale rom. Kreftsykdommer rangeres høyt på det medisinske prestisjehierarki, og kreftpasientene deltar oftere i kliniske studier enn andre pasientgrupper (Album 1991, s. 2127-33; Glasdam, 2003).

I det offentlige rom har kreftpasientenes interesser blitt båret frem av Kreftforeningen, som er et viktig talerør for kreftpasientene og deres familier. Foreningen arbeider blant annet med å forebygge kreft, de bidrar til at flere skal overleve kreft og best mulig livskvalitet for kreftpasientene og deres pårørende. Kreftforeningen er også en pådriver overfor de politiske

³² Ulla Qvarnström er sykepleierforsker og var den første professor ved Institutt for samfunnsmedisinske fag i sykepleievitenskap. Hun skrev doktorgradsavhandling om døende pasienters opplevelser av døden, og var også internasjonalt virksom i blant annet The International Group on Death, Dying and Bereavement (IWG) (Qvarnström, 1993).

³³ Marie Aakre har vært oversykepleier ved Kreftavdelingen ved St. Olavs Hospital og arbeidet i kreftomsorgen i flere tiår. Hun var med å etablere Kreftavdelingen i 1987 og Seksjon Lindrende Behandling ved samme avdeling, som var Norges første kompetansesenter i lindrende behandling for mennesker i livets slutfase. Hun er aktiv i undervisningen om kreftomsorg, etikk, død og sorg, hun har ledet Omsorgsrådet i 1984-92, hun har vært styremedlem i Den norske kreftforening 1992- 96, medlem i Livshjelpvalget 1998- 1999 og medlem i Verdikommisjonens styringsgruppe. Aakre var også leder av prosjektet *Verdier ved livets slutt, og er* utnevnt til ridder av 1. klasse av den norske St. Olavs Orden (Verdikommisjonen, 2001).

myndigheter og helsepersonell i det medisinske felt. Gjennom årenes løp har foreningen oppnådd viktige avtaler, som har ivaretatt kreftpasientenes interesser³⁴ (Wikipedia, 2012).

I palliativ medisin har kreftpasienter vært den dominerende målgruppe for behandlingen, og palliativ medisin regnes som en aktiv del av behandlingsskjeden ved uhelbredelig kreftsykdom. Norske leger med interesse for palliasjon har i flere år deltatt på kreftkongressen Onkologisk Forum. I 2000 ble denne forbindelsen formalisert og Norsk Forening for Palliativ Medisin (NFPM) etablert. Foreningen ble samtidig medlem av spesialforeningen i Den Norske legeforening (Helsedirektoratet, 2007).

Den palliative behandlingsskjeden omfatter i dag ortopedisk kirurgi, mage- tarm kirurgi, teknikker for intravenøs smertebehandling, samt stråle- og kjemoterapi for å lindre smerter (Kaasa & Faksvåg Haugen 2006; 126, s.327). Disse spesialitetene er rangert høyt i det medisinske prestisjehierarkiet (Album 1991). Å være assosiert med kreftpasienter og høyt rangerte medisinske spesialiteter, kan derfor tenkes å styrke det palliative subfeltets prestisje i det medisinske felt.

I følge Larsens (2009) hypotetiske skisse vil økonomiske, kulturelle og sosiale kapitaler som knyttes til forskningsaktivitet, fremstå som attraktive i det medisinske felt. Agenter, fagmiljøer og institusjoner som besitter disse kapitalformene, antas å tilkjennes tiltro, aktelse, renommé og prestisje i det medisinske felt. Palliativ medisin er imidlertid et relativt ungt spesialområde, og kan i dette perspektivet derfor tenkes å ha lavere status enn andre mer etablerte regimer, som for eksempel hjertekirurgi og nevrokirurgi. Forskingen blir beskrevet som fragmentert, og med svakt interdisiplinært samarbeid med forskere utenfor det onkologiske subfeltet. Det er få forskere på postdoktor og amanuensisnivå, liten tilgang på spisskompetanse i forskningsmetodikk og mangelfull konsensus om metodikk og målevariabler (Kaasa, Haugen, Rosland, 2006; 126, s. 332-6).

I Norge synes imidlertid miljøet rundt Seksjon lindrende behandling ved Kreftklinikken på St. Olavs hospital i Trondheim, og Det Medisinske fakultet ved Norges teknisk- vitenskapelige universitet (NTNU) i Trondheim å innta en dominant posisjon. Seksjon lindrende behandling

³⁴ Kreftforeningen representerer også en type kulturell helsekapital for sine medlemmer, noe som materialiseres gjennom den såkalte krefttelefonen. Her kan medlemmene få snakke med spesialsykepleiere, sosionomer eller jurister på telefon, eller få hjelp via nettpat eller e-post (Wikipedia, 2012).

ved Kreftklinikken ved St. Olavs hospital ble tildelt det første professoratet i palliativ medisin (Tronvik, 1996), og forskningsmiljøet her samarbeider med høyt posisjonerte aktører i det nasjonale og internasjonale palliative forskningsfeltet³⁵. Forskningsmiljøet har fremvist forskningsresultater innenfor smertestudier, som har høstet nasjonal og internasjonal anerkjennelse, blant annet gjennom Norges Forskningsråds evaluering av norsk, klinisk forskning. Forskningsmiljøet; representert ved lege og kreftforsker Stein Kaasa ble også tildelt Kong Olav Vs kreftforskningspris³⁶ i 2005 (Kaasa, Haugen, Rosland 2006; 126:332-6).

I et feltperspektiv vil agenter som besitter den mest ettertraktede kapitalen ha definisjonsmakt over perspesjonskategoriene, og derved over feltets rangorden (Wacquant i: Bourdieu/Wacquant 1996, s.29). I palliativ medisin synes legenes definisjonsmakt å ha blitt understreket av det politiske felt. I 2000 gav Helsedirektoratet Norsk Forening for Palliativ medisin (NFPM) i oppdrag å utrede en standard for palliasjon (2004), og i 2007 ble Standard for palliasjon integrert i Nasjonalt Handlingsprogram, som retningsgivende for all palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2011). Standarden definerer her fordelingen av palliativ behandling, pleie og omsorg på de ulike helsenivåene, og hvilke type personell, kompetanse og fasiliteter som kreves på de ulike palliative nivåer.

I 2000- 2001 sikret statlige midler etableringen av regionale kompetansesentre i lindrende behandling og i 2003 gav en egen DRG- finansiering fundament for etableringen av palliative team og enheter i norske sykehus (NFPM, 2004). Den øverste kompetansen defineres og lokaliseres i de palliative kompetansesentrene, samt i de palliative spesialiserte sengeenheterne i spesialisthelsetjenesten. Nivået under er representert ved de palliative sykehjemsenhetene, og de palliative sengeplassene på sykehjem (Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling & Garåsen 2006; s. 329- 32).

³⁵ Eksempler på internasjonale studier utgått fra forskningsmiljøet rundt Seksjon lindrende behandling ved St. Olavs Hospital er en internasjonal biobankstudie (European Pharmacogenetic Opioid Study (EPOS), og palliative Assessment Tool Computerized (PAT-C), som er et internasjonalt prosjekt for å utvikle et felles sett indikatorer for å måle kliniske variabler og effekt av kliniske forskningsintervensjoner (Kaasa, Haugen, Rosland, 2006).

³⁶ Kong Olav Vs kreftforskningspris er Kreftforeningens høyeste utmerkelse, og blir hvert år tildelt en forsker som på en særskilt måte har utmerket seg gjennom sitt vitenskapelige engasjement (Wikipedia, 2012).

Oppsummering

I lys av Bourdieus feltterminologi, synes palliativ medisin å fremstå med en dominant økonomisk pol, - representert ved økonomiske kapitaler relatert til symptomlindrende behandling, basert på evidens og en dominert kulturell pol, - representert ved kulturell kapital relatert til omsorgsverdiene i den kristne hospicetenkningen. I det videre analysearbeidet vil dette bli betraktet som motpoler innenfor det, som jeg tillater meg å antyde som «det palliative subfelt» til det medisinske felt.

På bakgrunn av dette, vil de antatt høyest posisjonerte agentene være legespesialister med evident forskningskapital innenfor smerte- og symptomlindrende behandling. De høyest posisjonerte legene vil gjerne være forankret i de høyt posisjonerte institusjoner, som i det palliative rom vil være universitetssykehusenes regionale kompetansesentre i smerte- og symptomlindrende behandling, universitetssykehusenes smerteklinikker, de spesialiserte palliative sykehusenhetene, samt de palliative sykehjemsenhetene som driver med forskning. Sykepleierne som påbegynte arbeidet med å bedre situasjonen for de døende og deres pårørende i det medisinske felt, vil i et feltperspektiv være forflyttet til, og innta en underordnet posisjon i forhold til legene, som trådte inn i feltet og overtok definisjonsretten over området. Sykepleiernes posisjon og kapitaler antas derfor å være etterspurt og anerkjent innenfor den dominerte kulturelle polen (representert ved den kristne omsorgstenkningen).

3.3.2. Sykehjemmenes posisjon i det medisinske felt

I et historisk perspektiv har sykehjemmene hatt lavere status enn sykehusene i det medisinske felt. Den medisinske profesjon har i en årrekke vært kritiske til sykehjemmenes ensidige fokus på omsorg og pleie, samt at det medisinske perspektivet ivaretas av tilsynslegeordningen og/ eller akuttlegevakt. Selv om det har forekommet en rekke strukturelle endringer med hensyn til formål og funksjon, blir institusjonene fremdeles betraktet som lite prestisjefylte (Nygård 2002, s. 832-5; Vike et al., 2003; Hauge 2005, s.156-164; Husebø & Husebø 2005, s. 1352-4).

I sykehusene er pasientene innlagt i kortere perioder, ofte med akutte tilstander og spektakulære diagnoser som krever avansert behandling og teknologi. Pasientvariasjonen er stor, både med tanke på diagnoser og alder, og avdelingene og personalet er spesialiserte. På sykehjemmene har pasientene høy alder og sykdommene har et mer kronisk preg. Det

kurative aspektet er mindre fremtredende, og den medisinske profesjon står uten den anerkjennelsen man oppnår på sykehuset (Album 1991, s. 2127-33; Larsen 2009, s.43, 44, 45).

Arbeidet med eldre og kronisk syke blir ansett som lite prestisjefyllt i en forskningssammenheng. Den Norske Legeforening har heller ikke latt legetjenesten på sykehjemmene merittere i en spesialistutdanning, selv om utviklingen på et tidspunkt la vekt på å omdefinere pleiehjem til sykehjem (se kapittel 3, punkt 3.2.2., s. 41). En legetjeneste på sykehjem kan derfor tenkes å være lavere posisjonert, enn en legetjeneste på sykehus (Husebø & Husebø 2005, s. 1352-4; Nygaard 2002, s. 823-5).

På sykehjemmene er pasientene innlagt i et lengre tidsperspektiv enn på sykehusene. De har store pleie – og omsorgsbehov, og den pleiefaglige ivaretagelsen er assosiert med teknologi som bekken, rullestol og vaskeklut. De pleiefaglige oppgavene fremstår som mindre spesialiserte og avanserte, og disse oppgavene kan tenkes å ha lavere status enn på sykehuset (Larsen 2009, s. 45).

På sykehjemmene må personalgruppen ofte prioritere mellom ulike arbeidsoppgaver. Mange ansatte er preget av mer slitasje og belastningsplager enn på sykehusene, og enkelte klarer ikke å stå i arbeidet til oppnådd pensjonsalder. Sykehjemmene er ofte utsatt for negativ kritikk i det offentlige rom, og svakheter ved institusjonene og uverdige forhold for pasientene er hyppige tema i avisoppslag (Vike et al., 2003; Husebø, Langeland, Lie, 2012).

Sykehjemmenes antatt lave posisjon i det medisinske felt synes imidlertid å være i endring. Alders- og sykehjemsmedisin er nå etablert som eget kompetanseområde for leger og tilknyttet tunge forskningsfond og forskningsinstitusjoner ³⁷. Det har også vokst frem faglige nettverk av leger, som arbeider i alders- og sykehjemmene (Husebø, Langeland, & Lie, 2012).

³⁷ I mai 2011 ble alders- og sykehjemsmedisin startet opp som eget kompetanseområde for leger i Norge. Norsk forening for alders- og sykehjemsmedisin ble opprettet oktober samme år. I tillegg har Universitetet i Bergen, i samarbeid med GC Rieber fondene, etablert Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved det Medisinsk – Odontologiske fakultet. Senteret satser på solid forskning og stimulerende utdanning av studenter i medisin, farmasi, odontologi og ernæringsvitenskap innen for eldreomsorgen. Et av målene er å styrke det faglige tilbudet, som gir de gamle mulighet til å være hjemme i livets siste fase (Husebø, Langeland, & Lie, 2012).

I en Bourdieusk optikk vil dette være kapitaler som kan tenkes å trekke til seg agenter fra den medisinske profesjon. Forskningsnettverk, forskningskapital og økt tilstedeværelse av den medisinske profesjon, vil ut i fra feltteorien styrke sykehjemmenes posisjon og prestisje i det medisinske felt. Det vil igjen bidra til å øke legenes- og pleiepersonalets kulturelle, sosiale og symbolske kapitaler. Som et resultat av dette, kan det tenkes at andre prestisjetunge yrkesgrupper finner det mer attraktivt å arbeide her (Larsen 2009, s. 45).

4. ANALYSENS ANNEN DEL

I denne delen av avhandlingen vil jeg med klangbunn i analysens første del og Bourdieus verktøykasse (historisering, feltperspektiv og habituskonstruksjon), beskrive og analysere min empiri. Empirien består av forskningsintervjuer med syv helsearbeidere som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter på *tre ulike sengeposter*, som er forankret i *tre ulike institusjoner* i det palliative subfelt. For å lette leserens oversikt, vil jeg presentere de tre sengepostene og de helsearbeiderne jeg har intervjuet i følgende figur:

Art	Prestisje	Type pasienter	Agent/Posisjon
Spesialisert palliativ sengepost på sykehus, forankret i en storby med universitet.	Sengeposten er forankret i en høyt hierarkisert institusjon med høyt spesialisert og hierarkisert personale. Utdanner helsepersonell. Har pågående forskningsprosjekter på phd. nivå.	8 sengeplasser forbeholdt unge pasienter med behov for kompleks og spesialisert palliativ behandling og pleie.	Har intervjuet en sykepleier , som har videreutdanning i palliasjon.
Spesialisert palliativ sengepost på sykehjem, forankret i storby med universitet.	Er høyt hierarkisert i sykehjemsfeltet. Har status som kompetansesenter, med pågående forskningsprosjekter på phd. nivå. Kan tilby undervisning til helsepersonell, pasienter og pårørende.	14 sengeplasser, hvorav 8 er reservert pasienter med behov for spesialisert palliasjon, utover det en vanlig sykehjemspost kan tilby. De øvrige 6 er langtidspasienter.	Omvisning i avdelingen og intervju med en ledende sykepleier .
Sykehjemspost uten palliativ enhet, forankret i en mindre utkantkommune.	Er lavere hierarkisert enn sykehjemsposten med palliativ enhet, men høyere posisjonert enn en langtidsavdeling, fordi den har betegnelsen korttidsavdelingen med fokus på aktiv medisinsk behandling.	24 sengeplasser, 18 av disse er korttidsplasser, hvorav 4 av er reservert pasienter med behov for palliasjon. De øvrige 6 er langtidsplasser.	Har her intervjuet en lege, en avdelingssykepleier, en kreftsykepleier, en palliasjonssykepleier og en hjelpepleier .

Figur 3: som viser de tre sengepostene art, prestisje, type pasienter, og posisjonen til de ulike helsearbeiderne som er intervjuet i studien.

I følge Bourdieu kan et «sted» karakteriseres ved den relative posisjonen det har i forhold til andre steder og andre aktører, og gjennom den avstanden som skiller akkurat dette stedet fra andre steder (Bourdieu 1999, s. 137-141).

I det følgende vil jeg derfor posisjonere den sykehusposten og de to sykehjemspostene, som er rammen for arbeidet til informantene. I presentasjonen har jeg lagt vekt på å forklare hvordan de tre ovennevnte sengepostene posisjoner seg i forhold til hverandre, når det gjelder art, pasienter, agenter, kapitaler og prestisje. Bourdieus feltteori, Albums (1991) prestisjehierarki over de medisinske sykdommer og spesialiteter, samt Larsens (2009) hypotetiske skisse av det medisinske felt, er sentral i denne delen av analysen. Denne empirien presenteres i punktene 4.1., 4.2. og 4.3, og avsluttes med en figur som visualiserer posisjonene til de tre institusjonene sengepostene er forankret i (figur 4).

Deretter presenteres intervjuene med informantene. Bourdieus triologi (posisjon-disposisjoner- posisjoneringer) ligger til grunn for analysen av avhandlingens forskningsintervju. Jeg har imidlertid ikke gjennomført forskningsintervjuene med en rendyrket praxeologisk profil. Dette skyldes at jeg i forkant av intervjuene hadde fått signaler på at de ansatte hadde begrenset tid til å delta i studien, og jeg fant det ubehagelig å stille informantene spørsmål om deres bakgrunn. I dag, etter å ha fått mer erfaring og perspektiver på å arbeide med Bourdieu teoretiske og metodiske grunnlag, hadde det falt meg lettere å stille disse spørsmålene.

Siden jeg ikke har tilstrekkelig empiri til å konstruere frem informantenes individuelle habitusser, benytter jeg andre forskeres analyser som supplement og refleksjonsbunn til mitt eget materiale. Dette kan jeg forsvare, fordi den enkelte helsearbeider alltid inngår i en kollektiv gruppehabitus. Medisin og sykepleie er ikke bare et norsk og lokalt sosialt fenomen, det er også sosiale fenomener i hele den vestlige verden. Dette betyr at medisin og sykepleie i Sverige (jfr. Lindgrens (1991) og Engströms (2012) habituskonstruksjoner), eller sykepleie i andre kontekster i Norge (jfr. Berge Akselbergs (2012) habituskonstruksjoner), har mer likheter enn forskjeller. Likhetene består blant annet i at alle informantene er aktører (agenter) i et subfelt (det palliative felt) til det medisinske felt, og gjør det de kan og må gjøre; innenfor den sosiale konteksten som omslutter dem.

Antagelsene mine baserer seg på Bourdieus praxeologiske teori, og intervjuene analyseres derfor med klangbunn i denne antagelsen, og de nevnte forskeres arbeid. Dette presenteres i punktene 4.4 og 4.5.

4.1. Posisjonen til den spesialiserte palliative sykehusposten

Den spesialiserte palliative sengeposten er forankret i spesialisthelsetjenesten og lokalisert i et høyt posisjonert universitetssykehus. Behandlingsgrunnlaget er basert på kunnskapsbasert og anerkjent forskning innen smertelindrende palliativ behandling, og verdiforankringen er inspirert av hospicefilosofien.

Kriteriene for innleggelse er knyttet til at pasientene har behov for symptomlindrende behandling, som anses som komplekse og krever diagnostiske og eller invasive prosedyrer. Hovedvekten av pasienter som innlegges har kreft³⁸, og pasienter under 65 år har høyeste prioritet. Den symptomlindrende behandlingen blir gitt intravenøst, spinalt, epiduralt eller subkutant, og bruken av utstyr krever et spesialisert personale. Legene er høyt spesialisert i smertebehandling, som i et feltperspektiv vil være indikator på institusjonalisert kulturell kapital, som kan tenkes å være assosiert med den dominante økonomiske pol (Larsen 2009 s. 45).

Sykepleierne er spesialisert i kreft og palliasjon, og posten har tilgang på andre yrkesgrupper, som prest, sosionom og fysioterapeut. Alle disse yrkesgruppene formelle utdanning vil representere en form for institusjonalisert kulturell kapital, som vil være mer assosiert med den kulturelle pol enn den økonomiske pol. Legene inngår i forskningsprosjekter, personalet har bred kontaktflate og samarbeider tett med sykehusets kreftavdelinger, kompetansesenteret i smerte- og lindrende behandling, inntaksutvalget for palliative plasser i helseregionen, sykehusets palliative dagavdeling, samt det palliative uteteamet. Med bakgrunn i den analysen som jeg har skrevet frem i punkt. 3.5.1, vil samarbeid med disse aktørene gi anerkjennelse og prestisje i det palliative subfelt.

³⁸ På de to årene hadde sykepleieren jeg intervjuet, kun møtt en pasient uten en kreftdiagnose. I følge sykepleieren led pasienten av en nevrologisk sykdom kalt ALS (amyotrofisk lateral sklerose).

Den spesialiserte sykehusposten er også mindre enn andre sykehusposter, og har lagt vekt på et mer hjemlig preg, enn det som er vanlig i et sykehus. Posten har kjøkken, spisestue og TV krok, og pasientene og de pårørende kan låne filmer og lydbøker. Pasientene har tilgang på enerom med bad, TV, kjøleskap og hvilestol, i tillegg til bilder, som pasientene kan henge opp for å smykke veggene på rommet. Alt dette kan tenkes å være en form for objektivert kulturell kapital, som symboliserer at man vektlegger estetikk og god atmosfære for den døende og deres familier. Den samlede mengde av økonomiske, kulturelle og sosiale kapitaler vil derfor bidra til å sikre den palliative sykehusposten en høy plassering i det palliative hierarki, og derav sterk definisjonsmakt i det palliative rom (Wilken 2011, s. 63; Album 1991, s. 2127-33; Larsen, 2009).

4.2. Posisjonen til den spesialiserte palliative sykehjemsposten

Den spesialiserte palliative sykehjemsposten er forankret i et sykehjem i kommunehelsetjenesten. Kommunehelsetjenesten har gjerne strammere økonomiske rammer enn spesialisthelsetjenesten, og sykehjemmene har vanligvis ikke den statusen og prestisjen som sykehusene har. Pasientsammensetningen er mindre homogen enn i sykehusposten, og gjennomsnittsalderen er høyere enn på den spesialiserte palliative sykehusposten. Personalet på sykehjemsposten er også mindre spesialiserte enn på sykehusposten. Med bakgrunn i Albums (1991) prestisjehierarki og Larsens (2009) hypotese om det medisinske felt, antar jeg derfor at den palliative sykehjemsposten er lavere posisjonert, enn den palliative sykehusposten.

Den palliative sykehjemsposten har dog ressurser, som kan tenkes å berike dens posisjon i det medisinske felt. Sykehjemsposten startet opp på bakgrunn av engasjementet til antatt høyt posisjonerte leger, som nyter høy respekt og anseelse i det offentlige rom, så vel som i det medisinske felt. Pasientene som innlegges til palliativ behandling og pleie har i all hovedsak en kreftdiagnose³⁹, og kriteriene for innleggelse er knyttet til spesialiserte behov for behandling, pleie og omsorg utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby.

³⁹ På de to årene avdelingssykepleieren hadde arbeidet ved den spesialiserte palliative sykehjemsenheten, hadde to av pasientene **ikke** hatt en kreftdiagnose. Den ene pasienten led av den nevrologiske sykdommen MS (multipel sklerose), den andre pasienten led av den nevrologiske sykdommen Parkinson. Begge pasientene var innlagt på bakgrunn av kompleks smerteproblematikk.

Sykehjemmet har vært empirisk mark for en rekke forskningsprosjekter, og nærværet av leger er mer fremtredende her enn det som er vanlig på sykehjem. Det er også flere sykepleiere enn hjelpepleiere på vakt på dagtid, og om ettermiddagen er det alltid to sykepleiere.

Posten har tilgang på fysioterapeut, ergoterapeut, musikkterapeut og prest, og legene og sykepleierne samarbeider tett med sykehusets palliative sykehuspost, inntaksutvalget for palliative sengeplasser, samt det regionale kompetansesenteret for palliasjon- og smertebehandling. Kompetansen til personalet på denne sykehjemsposten kan derfor tenkes å være høyere posisjonert enn de øvrige sykehjemspostene. Samarbeidet og nettverksbyggingen vil berike postens og personalets sosiale og kulturelle kapitaler, og derav styrke dens status og posisjon i det medisinske felt.

Alle pasientene i sykehjemsposten har enerom med bad, og pasienter som innlegges for palliativ behandling og pleie, får tildelt rommene som ligger nærmest vaktrommet og medisinrommet. I en feltoptikk kan denne tildelingen betraktes som en styrking av kreftpasientenes status, fremfor langtidspasientenes status (Album 1991, s. 2127-33; Larsen 2009, s. 43, 44, 45; Petersen, 1998).

4.3. Posisjonen til sykehjemsposten uten palliativ enhet

I lys av Albums (1991) prestisjehierarki og Larsens (2009) hypotese om det medisinske felt, kan sykehjemsposten uten palliativ enhet tenkes å være lavest posisjonert av de tre sengepostene som er undersøkt. Sykehjemsposten er lokalisert i et vanlig sykehjem i en mindre kommune, og lokalitetene er preget av færre fasiliteter enn den palliative sykehusposten og den palliative sykehjemsposten. Personalet er mindre spesialisert, legetilgangen er begrenset og det foregikk ingen forskning, foruten min studie. Sengeposten har fire sengeplasser som er reservert pasienter med behov for palliasjon, og verdigrunnlaget er basert på at pasientene skal få tilpasset omsorg og pleie av høy kvalitet, og regelmessige legetilsyn for optimal symptomlindring.

Sykehjemsposten kan imidlertid tenkes å være høyere posisjonert enn sykehjemsposter i sin alminnelighet. Posten ligger øverst i bygget, og fungerer i all hovedsak som en korttidspost. De fleste pasientene er inne til kortvarige innleggelse og postens kortidsprofil er assosiert med aktiv medisinsk behandling. De palliative pasientene har som regel en kreftdiagnose, og er

yngre enn de vanlige sykehjemspasientene. Den medisinske oppfølgingen innebærer bruk av teknologi, som vil assosieres med høyere posisjonerte institusjoner. Sykehjemsposten har tilgang til kreftsykepleier og en palliasjonssykepleier, og dette kan tenkes å øke postens prestisje i forhold til de øvrige sykehjemspostene (Album 1991, s. 2127-33; Larsen 2009, 43,44, 45).

De palliative pasientene blir tildelt enerom, som er nyoppusset og har sjøutsikt. Møblene (kommoden, speil og hylle) er nye, og sykehjemsposten har ett stort bad med badekar. Badet er spesielt tiltenkt de palliative pasientene, men er også til bruk for alle pasienter som ønsker det. De øvrige korttidspasientene og langtidspasientene får tildelt dobbeltrom. Posten har også pusset opp et familierom for de palliative pasientenes pårørende.

At pasienter som er assosiert med palliasjon får tildelt enerom og familierom, kan i en feltoptikk bidra til å styrke disse pasientene posisjon fremfor de andre pasientenes posisjon. Rommet fremstår som en liten hybelleilighet; med en hjemlig innredning. Det er bilder på veggene, langs veggen står en seng med sengeteppe, rommet har sofa, bord, stoler, kjøleskap og kaffetrakter og utgang til avdelingens uteplass.

På uteplassen er det tillaget for blomster og prydbusker, og innimellom blomstene er det plassert skulpturer med plater der navnet på giveren er gravert inn. Skulpturene er minnesmerker over døde pasienter og blomster, prydbusker og hagemøbler er kjøpt inn på bakgrunn av gavemidler fra de etterlatte. Dette kan tenkes å symbolisere en sterk forbindelse mellom de pasientene som innlagt for palliasjon, og personalet, og i det palliative subfelt vil dette bli ansett som verdifullt (Qvarnström 1993, s. 138).

For å visualisere posisjonene til de tre sengepostene som agentene er forankret i, har jeg laget følgende figur:

<u>Posisjon</u>	<u>Posisjon</u>	<u>Posisjon</u>
<p><u>Spesialisert palliativ sykehuspost:</u></p> <p>Inntar en av de høyeste posisjonene i det palliative rom.</p> <p>Er forankret i et universitetssykehus, pasientgrunlaget er i all hovedsak unge kreftpasienter med behov for aktiv og kompleks symptomlindring, som krever diagnostiske eller invasive prosedyrer.</p> <p>Har spesialiserte leger som forsker. Flere av legene er hyppig refererte artikkelforfattere og publiserer i medisinske tidsskrifter. Det medisinske behandlingsperspektivet er tuftet på kunnskapsbasert erfaring og anerkjent forskning. Omsorgsgrunlaget er forankret i diakonale verdier og hospicefilosofien.</p> <p>Pasientene har daglig tilgang på leger som er spesialister i anesthesiologi og gynekologi. Legene inngår i en fast vaktordning og kan kontaktes døgnet rundt. Pasientene har tilgang til fysioterapeut, sosionom, prest, kreftsykepleier og palliasjonssykepleier. Helsepersonalet har tett kontakt med høyt posisjonerte aktører på sykehuset og fastleger i kommunehelsetjenesten.</p> <p>Pasientene har enerom med bad, TV, kjøleskap og hvilestol. Sengeposten har te-kjøkken, spisestue, filmer og lydbøker til ut lån. Pasientene kan velge bilder til rommet.</p>	<p><u>Spesialisert palliativ sykehjemspost:</u></p> <p>Er posisjonert under den den spesialiserte palliative sykehusposten, men inntar høyeste posisjon i sykehjemfeltet.</p> <p>Er forankret i et sykehjem i en stor by med universitetssykehus. Hovedvekten av pasientene som innlegges i posten har en kreftdiagnose, og har behov for spesialisert palliativ behandling, pleie og omsorg utover det «vanlige» sykehjemsavdelinger kan tilby.</p> <p>Har spesialiserte leger som forsker. Flere av legene er hyppig refererte artikkelforfattere og publiserer i medisinske tidsskrifter. Verdigrunnlag er inspirert av hospicefilosofien og humanistiske verdier.</p> <p>Pasientene har tilgang på leger to ganger for dagen. Legene inngår i en fast vaktordning og kan kontaktes døgnet rundt.</p> <p>Pasientene har daglig tilgang til fysioterapeut, ergoterapeut, musikkterapeut og prest. Tett kontakt med høyt posisjonerte aktører på sykehuset, og fastleger i kommunehelsetjenesten.</p> <p>Pasientene har enerom med bad. De palliative pasientene har rom nærmest vaktrommet, medisinrommet og resepsjonen.</p>	<p><u>Sykehjemspost uten palliativ enhet.</u></p> <p>Er posisjonert under den spesialiserte palliative sykehjemsposten, men inntar en høy posisjon i sykehjemfeltet på bakgrunn av sitt fokus på det medisinske behandlingsperspektivet. Har spesialisert seg på omsorg ved livets slutt, herunder optimal symptomlindrende behandling.</p> <p>Er forankret i et sykehjem i en mindre kommune.</p> <p>Har fire senger som er reservert pasienter med behov for palliasjon. Pasientene i palliasjonssengene er yngre enn langtidspasientene, og har i all hovedsak en kreftdiagnose, men også ALS og KOLS. Problemstillingene er ikke definert som komplekse.</p> <p>Har ikke tilgang på forskere. Pasientene har tilgang til tilsynslege tre dager i uken. Det er inngått en uformell avtale med legen om at han kan kontaktes på kveld, helger og i høytider.</p> <p>Pasientene har tilgang til en kreftsykepleier og palliasjonssykepleier. Personalet har hyppig kontakt med universitetssykehusets sengeposter, palliativt team og kompetansesenteret for smerte og lindrende behandling.</p> <p>Pasienter med behov for palliasjon får enerom, og pasienten og familien har tilgang til har tilgang til familierom. De øvrige pasientene bor på dobbeltrom.</p>

Figur 4: som viser **posisjonene** til den spesialiserte palliative sykehusposten, den spesialiserte palliative sykehjemsposten og sykehjemsposten uten palliativ enhet.

4.4. Forskningsintervjuene

Under intervjuene bad jeg informantene beskrive eget arbeid i avdelingen, hvem de er i kontakt med i løpet av dagen, og hvordan de opplever arbeidet sitt. Hensikten var dels å løfte frem informantenes perspektiver på egen praksis, og dels at jeg selv skulle få en økt forståelse for deres handlinger. Intervjuene utviklet seg så helt forskjellig, avhengig av hvem av agentene, som ble intervjuet. Dette vil også fremkomme i de følgende rekonstruksjoner av hvert enkelt intervju og analyse.

Jeg har valgt å presentere utdrag av intervjuene med bakgrunn i den antatte hierarkiske palliative optikk, som jeg har skrevet frem i punktene 4.1, 4.2 og 4.3 (jfr. figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65.). Det vil si; først presenteres intervjuet med palliasjonssykepleieren på *den spesialiserte palliative sykehusposten*. Hun vil heretter bli kalt «Mia». Deretter presenteres intervjuet med avdelingssykepleieren fra *den spesialiserte sykehjemsposten*. Hun vil i det følgende omtales som «Cecilie». Til slutt presenterer jeg intervjuene *fra sykehjemsposten uten palliativ enhet*. Her vil legen bli omtalt som «Lars», avdelingssykepleieren som «Anne», kreftsykepleieren som «Maren», palliasjonssykepleieren som «Lise», og hjelpepleieren som «Berit» (se figur 3, s. 63, og figur 4, s. 68, som gir oversikt over sengepostene og agentene som er intervjuet, samt sengepostenes posisjoner).

I den samlede analyse av intervjuene fra agentene fra *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (se figur 3, s. 63), gjorde jeg på et ikke- bevisst plan en seleksjon av tilsynslegen og avdelingssykepleieren på den ene side og spesialsykepleierne og hjelpepleieren på den annen side. Man kan saktens spørre hvorfor. Bourdieu kaller dette « spontan sosiologi», fordi man har inkorporert på et ikke- bevisst plan hva som er i spill og på spill i feltet. Min måte å selektere informantene i feltet på, kan derfor forklares med at seleksjonen er integrert i min habitus på en ikke- bevisst måte, samtidig som det også er en riktig måte å betrakte informantene på, rent objektivt sett. Uansett er dette en interessant erkjennelse å ha med seg.

4.4.1. Palliasjonssykepleier Mias⁴⁰ beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Intervjuet med Mia foregikk på dagtid, og kom i stand via en medstudents kontakt. Mia hadde i forkant fått skriftlig informasjon om prosjektet, og vi møttes i sykehusets kantine for å gjennomføre intervjuet. Planen var opprinnelig å foreta intervjuet på et egnet sted i sykehusposten, men da dette var opptatt, måtte vi endre dette. Intervjuet varte i en time.

Mia arbeider på natt. Hun har lang reisevei til sykehuset og bruker bil til og fra arbeidet. Mia forteller at hun bruker tiden i bilen til å tenke på pasientene, og det som venter henne når hun kommer på arbeid. Noen av pasientene er innlagt for å optimalisere den symptomlindrende behandlingen, før de planlegges utskrevet til hjemmet eller til et sykehjem. Andre pasienter er i en fase der døden er nært forestående og forventet, og Mia forbereder seg på at noen av pasientene har dødd siden sist hun var på vakt.

Nattevaktene varierer. Noen netter er travle og preget av at pasientklokkene jevnt og trutt, andre netter er rolige. Etter rapporten fordeler Mia og kollegaen oppfølgingen av de inneliggende pasientene. Hvis det er rolig i posten og pasientene sover, prioriterer Mia å lese og oppdatere seg på hva de andre faggruppene har skrevet. Det å ha kjennskap til hva pasienten og de pårørende har fått av informasjon fra legen, og hva som har vært tema i samtalen med presten, gir Mia en trygghet i arbeidet.

Mia synes det er viktig at pasientene skal ha det best mulig den tiden de har igjen, og mener dette forutsetter at både pasienter og pårørende føler seg ivaretatte, og er trygge på at de får hjelp. Hun starter som oftest vekten med å ta en runde i posten, for og «lodde» stemningen hos dem hun har ansvaret for. Mange pasienter er tilkopleet smertepumper, spinalpumper, eller subkutane sprøyter, og Mia følger opp den symptomlindrende behandlingen. Hun hjelper pasientene med tannpuss og stell, og hun sier at hun som oftest har tid til å sette seg ned.

Mia forklarer:

«Det er ikke alltid så veldig mye. Noen ønsker å prate litt. Vi kan prate om hverdagslige ting, om de er redde, om de trenger noe å sove på, eller om de vil ha døren åpen. Når vi har pratet, så sier de kanskje at de tror de får sove».

⁴⁰ Mia arbeider på den **spesialiserte palliative sykehusposten (se figur 3, s.59 og figur 4, s. 65).**

Når pasienten nærmer seg fasen, som tyder på at han eller hun kommer til å dø innen kort tid, tar personalet i bruk Liverpool Care Pathway Scale⁴¹. Mia utdyper:

«Det er noen kriterier som skal være innfridd. For eksempel at pasienten ikke har tatt til seg næring eller drikke, at de ikke er kontaktbar eller at vi ikke kan prate med dem lenger. Da skal pårørende informeres om hva det innebærer».

Registreringsverktøyet skal kvalitetssikre at pasienten får adekvat pleie og omsorg ved livets slutt. Mia og de andre sykepleierne må derfor til faste klokkeslett registrere og dokumentere at pasienten er fri fra smerter, kvalme, kløe, liggesår og uro. Hun iverksetter så tiltak for å nå disse målene, og hvis ikke målene oppnås med oppsatte tiltak, iverksettes nye tiltak og effekten dokumenteres. Registeringsverktøyet er også tatt i bruk ved andre avdelinger, og Mia synes verktøyet er konkret og gir henne en trygghet på at hun husker alt.

Mia sier det er en ro rundt de fleste dødsfall. Mia tror det handler om at dette skyldes at ting er blitt «luftet» på familiesamtalen; en samtale hvor helsepersonellet på avdelingen forsøker å få kunnskap om hva pasienten og de pårørende har fått av informasjon, og hva de ønsker når den siste fasen nærmer seg. Mia sier at foreldre som har små barn eller har tenåringsbarn, av og til vegrer seg for å informere dem. Det synes Mia er utfordrende og hun forklarer:

«Politikken er at folk skal ha informasjon. Hvis ikke kan etterlatte angre i ettertid. Men det er jo pasienten som bestemmer til syvende og sist».

Mia har derfor tro på familiesamtalens betydning:

«Jeg tror på den familiesamtalen som blir tatt på et tidlig tidspunkt. Den er med på å skape en åpenhet. Det er veldig åpent i avdelingen, pårørende kan komme og gå som de vil. De kan sove der og det gir en veldig trygghet. Pasienter som kommer fra andre kreftavdelinger der det er kjempetravelte, sier det er godt å komme her».

⁴¹ Liverpool Care Pathway for Care of the Dying er en tiltaksplan for ivaretagelsen av den døende og hans/hennes pårørende. Planen er utviklet av professor John Ettershaws forskningsgruppe ved Universitet i Liverpool, og brukes i dag over hele Norge, både i og utenfor sykehusene. Den norske oversettelsen er utført etter godkjente retningslinjer, og planen inneholder behandlingsalgoritmer for vanlige symptomer hos den døende (Helse – Bergen, Haukeland Universitetssykehus, avdeling for smerte- og lindrende behandling).

Personalet får, i følge Mia, mange positive tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende, som synes at legene er flinke og at pleiepersonalet møter dem med omsorg. Mia synes det er tilrettelagt for at både pasienter og pårørende skal føle seg velkommen i avdelingen. Sykehusposten har syv enerom med bad, og på rommene er det TV, hvilestol og plass til en pårørendeseng. Pasientene har tilgang på bilder og malerier, som kan henges opp på rommet etter ønske fra dem. Sengene blir vasket av personalet, og sendes ikke ned til sentralvaskeriet, slik de øvrige pasientsengene i sykehuset blir. Pasienter og pårørende har tilgang til postens te- kjøkken, spisestue og TV stue, og de kan fritt låne et utvalg filmer og lydbøker, som avdelingen har kjøpt. På pasientrommene henger kalendere med tekster og små sitater fra Bibelen, og Det Nye testamentet ligger tilgjengelig i skuffen på nattbordet. Pasientene blir også spurt om hva de vil møte presten eller ha nattverd. Mia sier at noen ønsker en slik samtale, men ikke alle. Noen benytter i stedet en prest de kjenner, eller de har andre mennesker de vil snakke med. Når pasienten er død, ønsker enkelte pårørende bæreandakt eller nattverd.

Mia synes ikke at personalet bør være inne hos pasienten hele tiden. Hun vurderer hva som passer, og om familien ønsker at hun er der når pasienten dør. De pårørende får alltid tilbud om å være med å stille pasienten etter dødsfallet. Mia forteller:

«Kanskje er du der akkurat når de dør eller kanskje pårørende kommer ut og sier at; - nå tror jeg han døde, eller nå døde han. Så snakker vi en liten stund. Vi blir berørt og familien er berørt. Så får familien velge hvor mye tid de trenger, og så stiller vi. De pårørende kan være med å stille hvis de har lyst, men de går ofte ut, ringer eller bare går inn i stuen. Vi lager det fint inne på rommet med lys og tenner lys i avdelingen. Vi tenner tre lys; ett for pasienten, ett for pårørende og ett for personale».

Mias inntrykk er at personalgruppen er stabil, og at mange har vært der fra sykehusposten startet opp. Hun mener legene har en genuin interesse for pasientgruppen, og at de er opptatt av det lindrende aspektet. Det er alltid en lege som arbeider i avdelingen eller har vakt, og personalet kan ringe legen døgnet rundt. Hun forklarer:

«Så hvis jeg får problemer eller ikke kommer i mål med det som er ordinert, kan jeg kontakte dem og spørre om jeg kan gi en dose til. Det er veldig betryggende å ha dem i bakgrunnen».

Mia sier legene er opptatt av å bedre samarbeidet med fastlegene, slik at de kan bistå pasienter som ønsker å dø hjemme. Mange pasienter ønsker dette, og Mia synes derfor det er en fordel at fastlegene har kontakt med leger som har den palliative kompetansen. Under intervjuet gjør hun meg oppmerksom på at en av legene sitter ved bordet ved siden av. Man kan godt høre stemmen hans, og Mia sier at *det* er typisk.

4.4.2. Avdelingssykepleier Cecilies⁴² beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Vårt første planlagte intervju ble avlyst fordi Cecilie måtte ut og hjelpe til i pleien på grunn av sykdom i pleiegruppen og innskrenkninger i vikarbruken. Neste intervju ble gjennomført, men var preget av flere oppringninger på telefonen, tekstmeldinger på mobiltelefonen, og av personalet som banket på. Cecilie måtte flere ganger avbryte intervjuet, og forlate rommet for å besvare spørsmål fra personalet.

I følge Cecilie, bærer den spesialiserte palliative sykehjemsposten preg av å ha gjennomgått nedbemanningstiltak. Hun skildrer posten som «utrolig hektisk» og sier at bemanningen er «marginal». Mange av pasientene er unge, og Cecilie savner derfor en psykolog. De fleste av pasientene er preget av at kreften har spredt seg til skjelett, lunge og lever og de har angst og smerter.

Cecilie forteller:

«Noen er redd for å dø, noen er redde for hvordan de skal dø, noen er ikke klare for å dø, og noen tror de skal dø hele tiden. En pasient var forferdelig redd og gråt mye, en annen satt og ropte, og ringte til sønnen og formidlet at han var i ferd med å dø, mens vi satt ved siden av».

Cecilies erfaring er at pårørende er ulike. Noen er uforberedt på at pasienten snart skal dø, mens andre ikke klarer å slippe taket. Cecilie sier hun har sett pasienter som prøver å skjule hvor dårlige de er, for å skåne sine kjære. Det er derfor et stort behov for at personalet har tid til å sette seg ned og samtale med både pasienter og pårørende.

⁴² Cecilie arbeider på den **spesialiserte palliative sykehjemsposten** (se figur 3, s. 59 og figur 4, s.65).

I følge Cecilie prøver personalet å prioritere det, selv om de egentlig ikke har tid til det. Hun er glad for at sykehjemsposten har tilgang til en musikkterapeut, og hun forklarer:

«Hun er fantastisk. Hun går inn og bistår i forhold til pusteteknikk, avslapning og det med å finne sanger som kan bety noe den siste tiden. Vi hadde en pasient med hjernesvulst, som hadde mistet språket sitt. Hun visste hun snart skulle dø, samtidig som hun hadde mistet ektemannen sin. Da gikk musikkterapeuten inn og klarte å finne sanger som hadde betydd mye for pasienten, og det ble mye følelser der inne. Blant annet en sang som hun og ektefellen hadde danset etter. Musikkterapeuten fikk på en måte ut sorgen, som vi ikke klarte med ord».

Cecilie mener det er viktig at pasienten og de pårørende får en god tid sammen. Hun ønsker en stor hage i tilknytning til avdelingen, og mer personell, slik at de kan få tid til å fokusere på andre ting enn bare medisinske tiltak. Sykehjemsposten hadde nylig fem døende pasienter med smertepumper, og over tyve pårørende i avdelingen. Denne perioden var meget hektisk, og Cecilie sier hun og personalet følte at de sprang fra den ene døende pasienten til den andre. Cecilie ble kontaktet av en de pårørende i ettertid, som selv var sykepleier. Hun formidlet at hun var imponert over det faglige nivået til de ansatte, og roen familien hadde opplevd i avdelingen. Cecilie tolket det; som tegn på at familien hadde følt seg ivaretatt, og at personalet hadde maktet å romme travelheten, samtidig som de klarte å bevare roen i posten. Cecilie opplever å få mye ros av takknemlige pårørende, og posten mottar en rekke pengegaver av de etterlatte. Gavene brukes til sosiale sammenkomster for pasientene i posten, og til kurs og sosiale sammenkomster for personalet.

Cecilie formidler at hun er dypt imponert over personalet, som hun mener gjør en fantastisk innsats. Personalet har et stort fokus på hva pasientene ønsker, og ønskene blir gjennomført, på tross av lite ressurser. Cecilie kommer med flere eksempler for å illustrere dette. En kreftsyk pasient ønsket å ta bussen hjem til barndomshjemmet for å treffe sin far. Sykehjemsposten leide bil, sjåfør og ekstravakt, og en sykepleier var med og bistod med hjelpemidler og medikamenter under reisen. En annen pasient fikk oppfylt et ønske om å gå på en konsert. En lege og sykepleier bistod, og hadde hjelpemidler og nødvendige legemidler i beredskap.

Cecilie skildrer også en døende kvinne, som hadde mye samvær med datteren og barnebarnet. Dette innebar at datteren og barnebarnet sov på samme rom som moren den siste tiden hun levde. Cecilie forteller:

«Jeg kom inn på rommet, der ligger datteren og sover og hun hadde fått en baby for noen måneder siden. Babyen ligger og sover i armkroken til pasienten, som ligger og ser på meg og smiler. Pasienten døde dagen etter. Det er noe med å ha livet og døden så sterkt inn på seg».

Cecilie synes det er vanskelig å beskrive hvordan det er å arbeide i en palliativ post. Hun sier man må ha jobbet her og kjent det på kroppen, for å forstå hvordan det er. Cecilie mener at en av hennes viktigste funksjoner som leder, er å hjelpe personalet til å gå videre etter et dødsfall, og avslutte forholdet til pasient og pårørende. Hun forteller at personalgruppen både ler og gråter sammen, og at hennes dør alltid står åpen.

Cecilie mener at kreftpasientenes behov krever at personalet, legen, medikamentene og utstyret er lett tilgjengelig, og pasienter med kreft har derfor rom som er lokalisert nært vaktrommet, medisinrommet og resepsjonen. Cecilies erfaring er at langtidspasientenes pleiebehov av og til må vike. Når en pasient trenger smertestillende, eller har angst eller tung pust, må personalet være der og gi dem det de trenger. Cecilie forklarer:

«Det haster mer å gi smertestillende til en som har sterke smerter eller kaster opp. Det må du ta der og da. En som trenger å skifte bleie eller den som ligger og hviler, må vente litt».

Cecilie opplever dette som et dilemma, men tror likevel at langtidspasientene blir ivaretatt. Hun er imidlertid bekymret for at langtidspasientene kan bli sittende mye alene. En langtidspasient ropte for eksempel mye når han ikke så personalet, og Cecilie tror at denne pasienten tisset i buksen for å påkalle personalets oppmerksomhet. En annen pasient var sosial og likte å prate, men personalet hadde liten tid, det var få andre å prate med, og Cecilie tror pasienten utviklet en depresjon som følge av dette. Langtidspasientenes pårørende klager av og til på at pasienten ikke er blitt tatt opp, eller senger som ikke er blitt redd opp. Cecilie forteller at de frivillige gjør en stor innsats for langtidspasientene. De påtar seg å følge langtidspasientene ut av avdelingen og ned til sosiale aktiviteter. Cecilie forteller at noen av

pasientene har fått tilbud om å bytte sykehjemspost. Pasientene har likevel foretrukket å bli, og Cecilie håper dette er tegn på at de tross alt har det godt og trives.

Cecilie tror posten bruker tiden om morgenen annerledes enn andre sykehjemsposter. Personalet steller først de pasientene som ønsker å stelle seg før frokost, den tiden som gjenstår, blir brukt til å skape et rom for snakke om døende eller døde pasienter. Personalet bruker hverandre mye og gir beskjed dersom de ønsker å prate eller trenger en pustepause. Mange av de ansatte maler på fritiden, og er flinke til å tipse hverandre om filmer og bøker de kan le av. Cecilie forklarer:

«Det å fokusere på noe annet, å kunne bruke humor eller vise følelser og gråte sammen. Vi hadde en pasient på 27 år som reiste hjem til jul. Vi visste at det var den siste julen pasienten skulle få hjemme. Da vi så det smilet, og pasienten vinket....Vi gikk inn på kontoret og gråt etterpå. Det var så sterkt».

4.4.3. Lege Lars⁴³ sine beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Lars ble intervjuet i to omganger på dagtid, først i et kvarter, deretter i 30 minutter uken etter. Dette for å unngå at intervjuene gikk ut over den tiden som var avsatt til pasientene. Intervjuene ble gjennomført umiddelbart etter legevisitten og foregikk på familierommet som er reservert døende pasienter og deres pårørende. Det siste intervjuet ble avbrutt en gang, da Lars måtte svare en telefon.

Lars mener mye har forandret seg på de tyve årene han har arbeidet på sykehjemmet. Han sier pasientene har mer sammensatte diagnoser, at de er sykere enn før, og utskrives raskere fra sykehuset. Han karakteriserer utviklingen i palliasjon slik:

«Det er helt åpenbare forskjeller og noe av det som slår meg, er hvor mye mer aktiv man er nå, enn for 10 år siden. Man kan jo gjøre veldig mye mer enn man kunne før. Man gir seg ikke om det er metastaser, man gyver løs og vil ha den fjernet, og man driver også aktiv celleterapi på palliasjon. Det er i det hele tatt en mer aktiv holdning til palliasjon».

⁴³ Lars arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet**, som har fire sengeplasser forbeholdt pasienter med palliasjonsbehov. Her arbeider også Anne, Maren, Lise og Berit. **Se figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65.**

Lars sier sykehjemsposten fungerer mer som et sykehus, og mener denne tendensen vil forsterkes når Samhandlingsreformen⁴⁴ iverksettes. Han tror sykehuset forventer at sykehjemsposten kan overta med relativt avansert medisinsk behandling, som for eksempel blodtransfusjoner og intravenøs behandling. Lars synes derfor at egen bakgrunn som indremedisiner er både fornuftig og relevant. Han omtaler sykehjemsposten som spesiell, og mener personalet her har en vilje til å utdanne seg, som han ikke opplevde før. Lars forklarer:

«Anne (avdelingssykepleier) er jo veldig motivert og dedikert, og har «dreis og kustus»⁴⁵ på det. Det er en veldig bra ånd her og det har det vært i flere år nå, så det er trivelig å være her. Jeg har jo det medisinske ansvaret, men jeg føler at de som jobber her er velkolerte og har den riktige holdningen. Jeg har jo vært doktor i mer enn 40 år og har vært mange steder, men dette her er faktisk uvanlig. Det er en veldig vilje til å utdanne seg og ta videreutdanning. De er kreftsykepleiere, de har tatt palliasjon, de har tatt lunge og de har tatt smerte».

Premissene for Lars sin tilknytning til korttidsavdelingen er av en annen karakter, enn legene på den palliative sykehusposten og den palliative sykehjemsposten. På de andre postene er legene tilgjengelig på dagtid, de kalles opp ved behov og inngår i faste vaktordninger. Lars er formelt sett tilgjengelig for sykehjemmet seksten timer i uken. Fire timer går til administrativt arbeid, og de resterende tolv fordeler han på aktiv tilstedeværelse i sykehjemsposten, tre ganger i uken. I forhold til pasientenes problemstillinger kunne Lars ønske seg flere timer, samtidig som han også har sin egen privatpraksis å tenke på. Han er ansvarlig for den medisinske behandlingen på sykehjemmet, men han er ikke tilgjengelig for pasientene og personalet døgnet rundt. Lars har derfor tillat seg å forhåndsordinere medikamenter, og begrunner dette med at han vet at sykepleierne på korttidsavdelingen er velkolerte. Han forklarer:

«Jeg vet at de tar kontakt hvis det er noe som skal diskuteres og jeg kan tillate meg å forhåndsordinere for eksempel opiat og disse medikamentene som trengs i den siste fase av forløpet, og jeg vet det blir gjort skikkelig. Det gjør det nokså lett da».

⁴⁴ Samhandlingsreformen ble iverksatt 1. januar 2012. Målet med reformen er at pasientene og brukerne skal få tidlig og god hjelp når de trenger det, og nærmest mulig der de bor. Dette skal skje gjennom et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, og som følge av dette vil en større del av veksten i helsebudsjettene fremover komme i kommunene (Helsedirektoratet).

⁴⁵ «Dreis og kustus» forstår jeg i denne sammenheng som at Anne har god orden og kontroll på både pasienter, pårørende og personalet i avdelingen.

Sykehjemsposten har, i følge Lars for lav bemanning, og han omtaler dette som er et kronisk problem. Akkurat nå har posten en pasient som får palliativ behandling og pleie, noe som innebærer administrering av pumper og maskiner og kvalifiserte mennesker. Slike pasienter er ressurskrevende, og Lars sier det er en utfordring å få dekket opp nettene med rolige og trygge ansatte. Avdelingssykepleier Anne og noen av det faste personalet på dag har derfor sett seg nødt til å ta ekstra nattevakter. Lars mener at tidspresset og den lave bemanningen, innebærer en rekke utfordring i forhold til pasienter, som er i livets siste fase. Han synes imidlertid at sykehjemsposten klarer det rimelig bra. Posten får gode tilbakemeldinger av pårørende, og Lars oppfatter det som et mål. Lars forteller at når pasienten er døende inkluderes hele familien, som blant annet oppholder seg på familierommet, der de kan sove og spise sammen.

Noen dager går Lars fra jobb med opplevelsen av å ha gjort en verdifull og god jobb for pasientene. Andre dager går han derimot fra jobb med en følelse av håpløshet. Den dagen intervjuet fant sted, kom han fra en pasient med sår på bena og store smerter. Tilstanden er, i følge Lars, vanskelig å behandle, og han fikk ikke gjort noe med det, noe han synes var demoraliserende og krevende. Han er imidlertid glad for at posten har et aktivt behandlingsspektiv og sier:

«Vi skal jo ikke helbrede noen her, jo vi skal vel det og. Jeg er litt glad for at avdelingen har en så aktiv holdning til det å behandle. Jeg er veldig redd for å bli for passiv, og si at nå skal naturen ordne resten. Vi har en ganske aktiv holdning til det å behandle, så lenge det er fornuftig».

Lars har møtt 95 åringer som er desperat syke, men som ber ham starte opp enda en antibiotikabehandling. Når pasienten er kognitivt klar, synes Lars det er vanskelig å overprøve ønskene. Han er skeptisk til begrepet «resuscitering minus»⁴⁶, og trekker frem et eksempel med en pasient med høy alder som kom fra sykehuset med denne merkelappen. Pasienten hadde aldri vært syk før, han var oppegående, leste litteratur og hadde god hørsel. Han ble innlagt på sykehuset på grunn av lungeødem, og fikk lungebetennelse etterpå. Lars har flere tilsvarende erfaringer, og mener at legene bør kjenne pasientene godt, før de kan ta stilling til om den medisinske behandlingen skal avsluttes.

⁴⁶ I det medisinske felt innebærer resuscitering minus et vedtak om, at det **ikke** skal iverksettes hjerte- lungeredning dersom pasienten får akutt hjerte- eller respirasjonsstans. Ved et slikt vedtak må legen lage et journalnotat, hvor beslutningen begrunnes (Aasmul 2009, s. 5).

Lars formidler at møtet med pårørende kan representere mange og sammensatte utfordringer. Han sier at de fleste pasienter og pårørende vet at det finnes ulike behandlinger, som utgjør en forskjell. De kan derfor ha ulike oppfatninger om kreftbehandlingen; noen presser på for å forlenge behandlingen, andre presser på for å få den avsluttet. Lars bruker mye tid på å snakke med familiene, i tillegg søker han pleiepersonalets vurderinger, fordi han mener de kjenner pasientene best. Alt i alt, tror Lars det kan være godt for de pårørende å slippe å ta den endelige beslutningen.

4.4.4. Avdelingssykepleier Annes⁴⁷ beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Anne inngikk ikke i utvalget av informanter. Hun var imidlertid min kontaktperson på sykehjemmet uten palliativ enhet, og var positivt innstilt til prosjektet mitt. Anne var også den som forespurte de andre informantene (agentene) om deltagelse i prosjektet. Det slående i intervjuene med legen Lars, kreftsykepleier Maren og palliasjonssykepleier Lise, var hvor mye de snakket om Anne. Jeg ønsket derfor å få tilgang til hennes meninger og erfaringer, og hun sa med en gang ja til å delta. Intervjuet med Anne varte i en time, det foregikk om formiddagen og umiddelbart etter intervjuet med Lars. Hun ankom med et eple til seg selv, legen og meg, og under intervjuet satt vi og spiste på dette.

Anne forteller at hennes mål har vært å bygge opp avdelingens kompetanse i forhold til omsorg ved livet slutt. Dette var en viktig forutsetning allerede da hun startet som avdelingssykepleier, og retningsgivende da hun valgte ut personalet. Sykehjemsposten har i dag fire senger, - som er forbeholdt pasienter med behov for palliativ behandling og pleie. I postens etableringsfase tok Anne kontakt med «Kompetansesenteret for lindrende behandling. Der møtte hun en sykepleier, som hadde en personlighet som Anne skildrer som «fantastisk» og «engasjerende». Sykepleieren ble en viktig støttespiller; hun påtok seg å veilede personalet og hjalp også til med tips og prosedyreutvikling.

⁴⁷ Anne arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet**, som har fire sengeplasser forbeholdt pasienter med palliasjonsbehov. Her arbeider også Lars, Maren, Lise og Berit. **Se figur 3, s.59 og figur 4, s.65.**

Anne motiverte en av sykepleierne til å ta videreutdanning i palliasjon, og da sykepleierne var ferdig utdannet, kunne Anne og palliasjonssykepleieren samles om en felles sak. De trygget hverandre og samarbeidet blant annet om internundervisningen i posten. Det er viktig for Anne å få tak i de rette personene; de som virkelig ønsker å arbeide med palliasjon. Hun sier:

«De må ha det lille ekstra, altså at de er trygge i seg selv. Da er du villig til å gå inn i det, villig til å ta sjanser og å være åpen og reflektert. Og så må du ikke se på klokken; - «Nå er klokken tre, nå skal jeg gå». Altså, har du noen som skal hentes i barnehagen, så er det greit, men har du den holdningen; at her gir og tar vi, får du alltid hos meg, men da må du være villig til å gi».

Anne mener også det er viktig at alle innser at de er avhengige av hverandre. I følge henne er denne innstillingen sentral for å få tingene til. Personalet som liker å arbeide på denne måten, trives og blir værende. De som misliker det, virker utilfredse og slutter. Anne forteller at hun aktivt oppfordrer personale til å komme med forslag og prøve dem ut. Hun mener at personale vokser på å stå i alle utfordringene, og selv synes hun utfordringene beriker hverdagen. Anne forsøker å støtte opp under denne måten å arbeide på, samtidig som hun har fokus på å se - og motivere personalet. Hun tenker på pasientene, personalet og sykehjemsposten på fritiden, og blir ofte stimulert når hun går turer eller arbeider i hagen. Det hender Anne tar med seg ting fra naturen, som hun bruker som symboler for å få frem de innstillingene hun vil dyrke hos personalet. Hun forklarer:

«Jeg gikk med turskoene på og så falt jeg på stien, rett foran en fin pinne. Jeg har alltid sprunget, vært idrettsmenneske og løpt stafett og så tenkte jeg at dette med stafettpinne, det var en god ide. Så la jeg en stafettpinne med sløyfe på i hyllen til hver enkelt hver sin gang. Den uken man kom på jobb og hadde stafettpinne, skulle den personen som hadde pinnen, ha fokus på det positive og fremheve en som hadde gjort noe positivt».

Anne planlegger sjelden hverdagen. Hun tar oppgavene der og da, og hvis det er behov for henne i pleien, så hjelper hun til. Anne har egentlig ikke tid til det, men gjør det likevel, fordi hun anser det som viktig å få sykehjemsposten til å fungere så fort som mulig. Når Anne deltar i pleien, mener hun at signalisere støtte til personalet, og da får hun drahjelp fra personalet når hun trenger det. Teammøtet klokken ti er, i følge Anne dagens viktigste møte. Da samles personalet fra korttidsgruppene og langtidsgruppen, og pleieressursene fordeles.

Ofte er pleierne fra langtidsgruppen ferdige med morgenstellet, og da kan de kan bistå i pleien av pasientene på korttidsgruppene. I tillegg har hver gruppe sine gruppemøter, som ledes av en gruppesykepleier; også disse møtene gjennomføres hver dag. Annes mål er at assisterende avdelingssykepleier og gruppesykepleierne er samstemt, og at disse sykepleierne er orientert om det som skjer i avdelingen.

Anne oppfatter pasientvariasjonene i posten som positive. Hun mener at personalet kan bytte gruppe dersom de synes det er tøft å arbeide med døende hele tiden. Anne tror det kan være godt å forholde seg til rehabiliteringspasienter, noe som, i følge henne, ikke krever så mye av personalet. Hun tror denne fleksibiliteten gir personalet energi til å stå oppi krevende situasjoner, for eksempel i møtet med unge døende kreftpasienter.

Anne mener at hun og personalet har pasientene og pårørende i fokus, og dette opplever hun som unikt. Pårørende kan komme og gå som de vil, uansett tid på døgnet. De overnatter der, - bor der, og Anne sier at hun og personalet ordner og «trikser» det til. Hun synes det er viktig å spille på lag med pårørende, og har erfart at de ofte er en ressurs i pleien. Anne sørger alltid for at pårørende er i posten når pasienten er døende. Hun er opptatt av å gi dem små praktiske oppgaver, som å stelle bena, gi drikke eller hjelpe til med munnstell.

Anne forteller at sykehjemsposten har en rekke erfaringer med pasienter med krevende palliative behov. Hun trekker frem en ung pasient, som var svært syk og visste at hun snart skulle dø. Pasienten hadde innlagt venekateter til mat og medisiner, noe som innebar tett oppfølging og avansert stell. Hun ønsket å leve så lenge som mulig, og Anne jobbet hardt for at pasienten skulle ha det godt og oppleve livskvalitet. På et tidspunkt bodde både pasientens barn og ektefelle i posten, barna gikk på skole og returnerte til sykehjemmet etter skoletid. Familien så på TV sammen om kveldene, barna gjorde leksene der, og posten tilrettela for at barna fikk datatilgang. Anne sier:

«Det var tøft, og det ble satt krav til oss, men sammen greide vi det. Vi fikk det til og det var enormt avansert, men også en sånn solskinnshistorie ».

Anne berører også et annet dødsfall hvor pasienten var ung og hadde en hissig kreftform. Familieforholdene var preget av nye og gamle relasjoner, som kom i konflikt med hverandre. Anne forteller at dette var svært vanskelig, og understreker at sykehjemmet er kommunalt,

med de økonomiske begrensningene dette innebærer. Dette medfører at de blant annet ikke har økonomiske ressurser til å tilby veiledning til de ansatte. I dette tilfellet kontaktet Anne derfor prestetjenesten i kommunen, og de sa seg villige til å veilede personalet. Veiledningen med presten opphørte imidlertid, fordi personalet mente det ikke var behov for ekstern veileder. Personalet formidlet at de fikk tilstrekkelig veiledning gjennom å hjelpe hverandre, og reflektere sammen.

Sykehjemsposten har nå en pasient som snart skal dø. Anne beskriver pasienten som svært dårlig, med mye smerter og store pusteproblemer. Pasienten er tilkopleet smertepumpe og respirator, og ønsker å være mest mulig hjemme. Det er tøft for ektefellen, som synes det er vanskelig å ha pasienten hjemme. Anne sier at det er besluttet at en av sykepleierne som føler seg kompetent, kan være med pasienten hjem. De har snakket om at pasienten kan dø, og at sykepleieren ikke helt vet hvordan hun skal takle det, med ektefellen tilstede. Anne sier at hun, sykepleieren og Lars likevel tar utfordringen. Hun utdyper:

«Vi er med. Vi tar utfordringen. Vi kan ikke gjøre noe galt, så lenge vi vet hva som skjer. Pasienten kan få en slimpropp som kan sette seg fast, så du må bare stå der med pasienten i situasjonen. Når jeg tok dette opp i dag, så meldte det seg en ansatt med en gang. Vi gjør det, men det er tørt å stå i det... Det hadde aldri gått uten meg og legen».

Anne opplever at forholdet mellom henne og legen er preget av gjensidig tillit. Hun mener at Lars gir henne og sykepleierne enormt mye ansvar, for eksempel ved å forhåndsordinere legemidler. Anne er tilfreds med denne ordningen. Hun tror det er til beste for pasienten, og mener det er en fordel at sykepleierne slipper å kontakte bakvaksleger som ikke kan palliasjon. Anne forklarer:

«Når en av pasientene blir dårlig, så går vi inn med morfin eller skopolamin, og så gjør vi det, uten å ta kontakt med annen lege. Så vi vil ha det sånn, for det er det beste for pasienten, og det fungerer veldig bra med den legen vi har. Vi er jo avhengig av legen for at dette skal gå som vi vil».

4.4.5. Kreftsykepleier Marens⁴⁸ beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Den dagen intervjuet skulle foregå hadde Maren dobbel booket avtalen vår, men formidlet at intervjuet kunne gjennomføres forutsatt at det ikke varte i mer enn 50 minutter. Intervjuet foregikk om formiddagen på Annes kontor og tiden ble overholdt.

Under intervjuet formidler Maren at palliasjon, slik hun ser det, - ikke bare handler om kreftpasienter, men at alle pasienter, uavhengig av diagnose kommer i en palliativ fase. Hun forteller at sykehjemsposten ikke bare får inn kreftpasienter, de får også korttidspasienter som er dårlige og dør under oppholdet. Maren sier at de uansett bruker den palliative innfallsvinkelen, hvilket innebærer at personalet har fokus på å ivareta de pårørende og gi lindrende medikamenter til den døende. Maren tror at den palliative innfallsvinkelen kommer alle pasienter til gode. Takket være Annes engasjement, har Maren fått mulighet til å bruke deler av sin stilling i hjemmesykepleien. Hun forklarer:

«Det er et stort behov ute, og jeg har fått gått ut og hjulpet med symptomlindring på et eller annet nivå. Jeg trengs virkelig, jeg går som oftest til kreftpasienter og det er så mange komplekse situasjoner. Så jeg står mye friere».

De fleste pasientene som blir innlagt kommer fra sykehusets kreftavdelinger, men noen kommer fra hjemmet. I følge Maren ønsker de fleste å være hjemme så lenge som mulig, men mange erfarer imidlertid at dette blir for belastende for pårørende, og det medfører ofte en utrygghet for hele familien. I disse tilfellene prøver Maren å informere om roen og tryggheten i sykehjemsposten. Hun legger vekt på at de har eget rom til pårørende, der de kan bo alene eller sammen med pasienten. Maren inviterer pårørende til å være i posten døgnet rundt, og opplever at dette er med på å øke postens attraksjon, spesielt blant yngre pårørende. Hun forteller at de har hatt unge ektefeller som er med pasienten hele tiden, og i disse tilfellene bidrar pleiepersonalet hovedsakelig med det medisinske, med maten og med stellet. Pasienter som er litt oppi årene, har hovedsakelig pårørende der på kveldstid.

⁴⁸ Maren arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet**, som har fire sengeplasser forbeholdt pasienter med palliasjonsbehov. Her arbeider også Lars, Anne, Lise og Berit. **Se figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65.**

Maren forteller at personalet hadde en kollega, som ønsket å dø i posten. Kollegaen ble stelt og pleiet av dem til hun døde. Under videreutdanningen i kreftsykepleie, skrev Maren hovedoppgave om ivaretagelse av de pårørende, og hun mener at det ofte er pårørende og ikke alltid pasienten, som er i kriseberedskap ved alvorlig kreftsykdom. Maren synes ikke alltid det er like lett å samarbeide med de pårørende. Hun tror dette ofte handler om sorg og usikkerhet, og forklarer det slik:

«Som personalet er det derfor utrolig viktig å stå sammen og forstå hva det faktisk er. Det er mennesker i sorg og krise, som trenger informasjon. Men du skal være kompetent til å takle de som angriper deg daglig nesten og ettergår deg i sømmene, og som kanskje ikke er klare for å gi slipp, når det er på tide å gi slipp».

Maren forsøker å variere mellom hvilke pasienter hun steller, slik at hun og personalet ikke alltid går til de samme. Akkurat nå prioriterer hun likevel å gå til kreftpasientene og dette er avklart med Anne. Grunnen til det, er hennes antagelse om at jo flere kreftpasienter hun møter, jo mer lærer hun. Hun tror også at kompetansen hun utvikler, kommer andre pasientgrupper til gode. Maren forteller at kreftpasientene får planlegge dagsrytmen selv. Har de sovet dårlig får de ligge frempå, men hun sjekker alltid om de trenger smertestillende, kvalmestillende, leieendring eller drikke. Dersom Maren vurderer at pasienten trenger stell, steller hun og får lagt dem godt til rette i sengen. En fordel med å la pasientene sove «frempå», er i følge Maren, at tiden etter frokost er roligere, slik at pleiepersonalet har mer tid til å utøve et godt stell.

Maren tror at alle som arbeider i posten er godt trent på å ta seg av pasienter i en palliativ fase, og i følge henne, bidrar dette til at det blir en egen ro i møte med disse pasientene. Maren forteller at når hun går inn på et «palliativt» rom, så endrer hun holdning og får en mer dempet fremtoning. Maren er samtidig av den oppfatning av at en latter forlenger livet, og at skråling og musikk på gangen eller at noen ler, kan være positivt for den syke. Hun ser alltid menneskene an, men tror likevel det kan være godt for den døende å oppleve lydene av livet ute i posten.

Mange pasienter synes det er godt å komme ut, spesielt om sommeren. Personalet legger derfor til rette for at pasientene kan bruke hagen flittig. Hagen benyttes også om vinteren, og pasientene blir gjerne innpakket dyner og trillet ut, selv om det er snø. Noen vil bare kjenne

den friske luften og solen i ansiktet. Posten har et nyoppusset bad, og pasienter som ikke orker å dusje, får gjerne tilbud om et bad, - noe de fleste synes er deilig.

Maren forteller at når man arbeider med palliasjon, ser man at døden kan være en befrielse, og hennes erfaring er at også pårørende noen ganger opplever en lettelse når pasienten får slippe. Maren tror at det å få fred er en god ting, og hun sier at det fineste er når pasienten og de pårørende er samstemte. Hun mener det er helt naturlig at de pårørende gråter, og Maren gråter gjerne sammen med dem.

Maren mener den største utfordringen med å arbeide med palliasjon på sykehjem, er knyttet til aktiv symptomlindring. Når pasienten er i slutfasen av livet, brukes det smertepaster, injeksjoner eller smertepumpe til smertelindringen. Som oftest har pasientene fått smertepaster når de blir innlagt, eller de har med seg smertepumpe fra sykehuset. Maren sier at det kun finnes en smertepumpe i kommunen, og denne prioriteres til hjemmeboende pasienter. I disse tilfellene er det arbeidskrevende å skaffe en ny pumpe fra sykehuset. Maren mener også det kan være problematisk å trekke inn vakthavende leger, både fordi de ikke kjenner pasientene, men også fordi de, etter hennes mening ikke har god nok kunnskap, og hun forteller at mange leger vegrer seg for å ta beslutninger. For Maren er det viktig at personalet kan tilby pasientene medikamenter, dersom de får vondt eller blir urolige. Hun er derfor svært fornøyd med samarbeidet med Lars og sier:

«Vi har en fantastisk tilsynslege, som ringer på julaften, på 17. mai hvis han vet, at det ligger noen der, som kan dø. Vi har mobiltelefonnummeret hans og vi ringer ham når som helst».

Maren mener at personalet er flinke til å kontakte den spesialiserte palliative sykehusposten, dersom de har spørsmål. Sykehjemsledelsen er, i følge Maren, fornøyd med de andre avdelingene på sykehjemmet, men Maren er uenig og mener at de øvrige avdelingene ikke har god nok kompetanse på omsorg ved livets slutt. Maren ønsker at alle pasienter skal få dø på samme måte, og derfor har hun bedt om innpass på de andre postene på sykehjemmet, og formidlet at hun eller Lise kan kontaktes for råd og veiledning om palliasjon. Maren tror likevel at terskelen for å kontakte dem er høy, og mener årsaken kan være at de andre avdelingene sliter med sykepleiemangel. Maren er derfor glad for at hun arbeider på kortidsavdelingen, og tror at det er avdelingssykepleier Anne sin fortjeneste at avdelingen

innehar så pass høy kompetanse. Anne er en ildsjel, og Maren forteller at engasjementet hennes smitter. Hun forklarer:

«Anne vektlegger at vi skal være kompetente og ha en viss åpenhet om alt og alle. Vi skal ivareta pårørende som mennesker, ja enten du er hjelpepleier eller assistent, det handler om hvilken innstilling du har. De menneskene som ansettes her, har en viss innsikt i å arbeide med mennesker. Det handler om hvor flink du er til å se mennesker som trenger deg».

4.4.6. Palliasjonssykepleier Lises⁴⁹ beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Intervjuet med Lise foregikk umiddelbart etter intervjuet med Maren. Jeg hadde på forhånd klarert med Maren, at Lise kunne gi meg en omvisning i avdelingen. Omvisningen varte i et kvarter, der vi gikk gjennom korttidspostens fellesrom og de enerom som er forbeholdt døende pasienter. Intervjuet med Lise foregikk i familierommet og varte i en time.

Lise forteller at møtet med en ung kreftpasient, styrket hennes overbevisning om at hun hadde valgt det rette. Pasienten var ung, hun hadde barn og familieforholdene var anstrengte. Til tross for at både pasienten og familien visste hvilken vei det kom til å gå, pratet de lite om sykdommen. Lise brukte mye av seg selv i denne situasjonen, og forteller at de kompliserte familieforholdene holdt på å slite henne ut. Hun satt i gang et stort apparat for å ivareta både pasienten og familien, og det gjorde sterkt inntrykk på henne og se nærværet mellom pasienten og barna. Lise forteller at pasienten var hjemme og feiret jul med familien kort tid før sin død, og i forkant av hjemreisen kom mannskoret på besøk. Hun skildrer møtet slik:

«Jeg husker mannskoret var her, rett i forkant og pasienten kjente igjen en av disse som sang i koret. Han kjente pasienten først ikke igjen, og de begynte å gråte begge to. Den klumpen i magen husker jeg igjen den dag i dag. Jeg tror den opplevelsen, både på godt og vondt, gav meg en sånn ekstra driv; dette vil jeg jobbe med».

⁴⁹ Lise arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet**, som har fire sengeplasser forbeholdt pasienter med palliasjonsbehov. Her arbeider også Lars, Anne, Maren og Berit. **Se figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65.**

I følge Lise, er arbeidsdagene svært varierte. Hun forteller at noen pasienter kommer inn for å dø, mens andre kommer for avlastning, mens hjemmesituasjonen blir tilrettelagt. Noen pasienter innlegges også for å bli kjent med personalet og posten, i tilfelle de på et senere tidspunkt kommer til å få behov for mer pleie enn hjemmesykepleien og pårørende kan make. Lise sier hun raskt ser hvorvidt de pårørende har ressurser til å være en del av teamet hjemme, og hun mener pårørende er helt avgjørende for at *det* skal gå. Lise synes det er positivt at kreftsykepleier Maren kan være med å vurdere situasjonen i pasientens hjem, og at hun informerer om hva sykehjemsposten kan tilby.

Lise har inntrykk av at mange pasienter er skeptiske til det å bli innlagt i et sykehjem. I følge henne skyldes dette både at pasientene oppfatter sykehjemmet som en endestasjon, og en holdning om at sykehjem bare er til for gamle mennesker. Hun håper at pårørende med gode erfaringer, kan bidra til å nyansere det negative bildet. Lise synes at sykehjemsposten er et godt alternativ til sykehuset, blant annet fordi pasientene da slipper den lange reiseveien, og fordi pårørende da kan være mer sammen med pasienten i avdelingen.

Det er hovedsakelig Lise og kreftsykepleier Maren som har ansvaret for oppfølgingen av pasienter med kreft eller annen alvorlig sykdom. Lise forteller at hun under dagens morgenstell hadde ansvaret for en pasient med en alvorlig kreftdiagnose. Lise forteller at kreftpasientene ofte er kommet inn i en ond sirkel med smerter, kvalme, munntørrehet, slapphet, avmagring og lite krefter.

Når Lise går inn på rommet til kreftpasientene, er hun opptatt av å føle seg frem for å vite hva som er rett. Hun ser pasienten an i forhold til hvor mye han eller hun kan make av stell, og deler ofte stellet opp i flere seanser utover formiddagen. Som oftest begynner Lise med å gi pasientene smertestillende, slik at smertene lindres, før hun begynner å røre pasienten. Deretter starter hun med forsiktig vask av ansikt og hender, for at pasienten skal oppleve velvære. Hun passer på at pasienten ligger godt og hun administrerer medisiner. Hun tilbyr både pasient og pårørende frokost, og sørger for at pårørende får gå ut. Lise formidler at de pårørende er svært forskjellige. Noen er forsiktige og reiser seg i det personalet tar i dørklinken, mens andre er aktivt med i stellet av pasienten.

Lise ser de pårørende an, og hvis hun føler det passer, oppfordrer hun gjerne pårørende til å utføre munnstell av pasienten eller massere bena deres. Lise mener det er viktig å gi de pårørende lette oppgaver, slik at de føler at de bidrar med annet enn «kun» å være der. Hun sier:

«Jeg prøver å trygge dem helt fra starten av, og formidler at her kan de komme og gå som de vil. Døren er alltid åpen for dere, og dere kan sove her hvis dere vil».

Lises erfaring er at mange pasienter er preget av en redsel for å begi seg ut på «det ukjente», og mange er redde for å gi slipp på denne verden. Lise forteller om pasienter hun har møtt som er helt alene, mens andre pasienter er omkranset av store familier. Hun synes det kan være vondt å se så store kontraster, og trekker frem en pasient som var omkranset av sytten familiemedlemmer da han døde. Mange av de pårørende deltok i stellet av pasienten, og både pårørende og personalet gråt sammen.

Lise mener det er viktig å ha gode relasjoner til de pårørende. Hun synes det er vanskelig å oppsøke et rom der hun så vidt har fått hilse på pasienten og pårørende. I disse situasjonene opplever Lise at hun trår inn i en sone, hvor hun ikke helt hører hjemme. Det betyr derfor mye å ha fått tid til å avklare hvor mye de pårørende vil at hun skal være til stede, og hva de selv ønsker å gjøre. Lise sier hun forsikrer pasienten og de pårørende om at hun er tilgjengelig, og avtaler tidspunkter for når hun kommer innom. Lise mener det er viktig å informere pårørende på en forsiktig måte om hva de kan forvente seg, både synsmessig og med hensyn til følelser, for eksempel at pasienten kan bli urolig eller ha surklende pust, men også at de som regel sovner stille og rolig inn.

Lise synes at sykehjemsposten har en grei dialog med prestetjenesten i kommunen. Hun sier at presten besøker posten en gang i måneden, og at terskelen for å kontakte presten er lav. Lise forsøker likevel å være litt forsiktig med å introdusere presten for pasientene. Hun har erfart at hvis man sier ordet «prest», så sperrer pasientene øynene opp, og tenker at «nå er dagen min kommet».

Lise prøver likevel å spørre forsiktig om pasienten eller pårørende ønsker å snakke med presten. Hun mener at presten kan være en fin samtalepartner, og forklarer:

«Jeg har selv tenkt på at det ikke er sikkert, at jeg ville ha åpnet meg opp for noen jeg har rundt meg, og som stelte meg fra topp til tå hver dag. Da er det kanskje godt å åpne opp for det åndelige for en helt utenforstående, som er vant med å lytte».

Pasientvariasjonene krever, i følge Lise, evnen til å omstille seg. På det ene rommet forholder hun seg kanskje til en pasient som går mot slutten der pårørende gråter og viser følelser, på neste rom er det en pasient som har hatt hjerneslag og likevel besitter en fantastisk humor. Lise ser på dette som en avkopling fra det triste. Hun trekkes mot rommet til den pasienten som har humor, og synes det er befriende å le og spøke litt.

Lise mener at de ansatte skulle hatt mer veiledning. Hun deltok selv i veiledningsgruppen, - som sykepleieren fra Kompetansesenteret i smerte og lindrende behandling drev, og Lise synes det var godt å samles til en stille stund. I veiledningsgruppen kunne hun tømme tunge opplevelser og reflektere samme med andre. Sykehjemsposten har hatt fire dødsfall på en måned, og Lise sier det har gått i ett. Hun forsøker å rase fra seg sammen med kollegaene på gruppen, men det hoper seg opp av og til. Lise forklarer:

«Du når sånne topper av og til, hvor det blir sånn hjertesukk. Vi er jo flinke, vi kjenner hverandre og ser om det er frustrasjon. Vi legger også vekt på, at det er viktig å ta med seg positive ting, slik at alt ikke bare er negativt».

Samholdet i sykehjemsposten betyr mye for Lise. Hun sier at uansett hvor travelt det er, forsøker alle å beholde roen. I følge Lise, drives personalet av et brennende engasjement for denne pasientgruppen, og av et sterkt ønske om å få ting til å fungere. Hun tror samhörigheten som er bygget opp er helt unik, og opplever at personalet er som en stor familie. Lise synes avdelingssykepleier Anne er en fantastisk leder, som gjør alt for at personalet skal utdanne seg.

Personalet får ofte positive tilbakemeldinger av fornøyde pårørende, og ansatte har opplevd å bli omtalt som «englene». Tilbakemeldingene fra pasienter og pårørende gir Lise en ekstra driv. Hun sier:

«Når vi lykkes med den lindringen som er så viktig mot slutten, når vi ser at pasienten finner roen, da har du gjort noe godt».

4.4.7. Hjelpepleier Berits⁵⁰ beskrivelser, ytringer og meninger om egen praksis

Den dagen intervjuet fant sted hadde vi avtalt å møtes kl. 14.00, men Berit var litt forsinket, fordi hun hadde vært opptatt hos en pasient og tiden hadde løpt fra henne. Intervjuet varte i 50 minutter.

Berit formidler at pasientene som innlegges i avdelingen nå, er sykere enn før. Tidligere hadde de for eksempel aldri kreftpasienter som kom for å dø, nå innlegges derimot pasientene direkte fra sykehusets kreftavdelinger. Mens hjelpepleierne tidligere deltok i medisindelingen, har sykehjemsposten nå så god sykepleierdekning, at denne oppgaven ivaretas av dem. Berit hevder at dette skyldes at pasientene nå er svært syke. Hun synes at sykepleierne er flinke, og sier at hun lærer mye av dem.

Berit forteller hvor viktig det er at døende pasienter ikke har det vondt mot slutten. Når hun har ansvaret for rommet, går hun først inn og observerer hvordan pasienten har det. Berit forteller:

«En må observere hvordan det er når vi tar pleien. Har de nok smertestillende? Hvis de ikke har nok og du merker at de har mye smerter, så får de smertelindring. Vi utsetter stellet til de er godt lindret og prøver på nytt. Det er veldig viktig at de ikke ligger og har vondt mot slutten».

Når pasienten er smertelindret, steller Berit pasienten. Hun vasker, - smører huden, bytter bleie og legger pasienten godt til rette. I følge Berit, mister pasientene ofte evnen til å kommunisere mot slutten, og de klarer derfor ikke å gi uttrykk for at de har det vondt.

⁵⁰ Berit arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet**, som har fire sengeplasser forbeholdt pasienter med palliasjonsbehov. Her arbeider også Lars, Anne, Maren og Lise. **Se figur 3, s. 59 og figur 4, s.65.**

Berit er derfor oppmerksom på pasientens ansiktsuttrykk. Hun ser etter grimaser i pasientens ansikt og er opptatt av å pleie med «forsiktig hånd», som hun sier. Berit har opplevd at pasienter har utåndet i armene hennes. Hun forklarer:

«Det skal ikke så veldig mye til før det går utover pusten. Jeg har vært med på at de har trukket sitt siste pust under stellet. Du må derfor ha respekt for alt du gjør. Man kommer inn på et rom, og den som ligger der kan ikke forsvare seg. Når de ligger for døden, er det viktig at du ikke snakker over hodet på dem. Jeg henvender meg til dem som om de er der, hørselen er det siste som forsvinner, når de ligger mot slutten».

Berit synes det er like viktig å tenke på pårørende i disse situasjonene. Hun hevder at gode tilbakemeldingene fra pårørende gir motivasjon og mening i arbeidet. Berit tilbyr pårørende mat og drikke, og hun synes at mange av dem er flinke til å være tilstede for pasienten den siste tiden. Dersom pasienten ikke har familie, sitter alltid personale hos pasienten. I følge Berit bør pasienten aldri være alene, og hun har selv sittet mye hos døende pasienter. Hun forteller:

«Det gjør inntrykk. Hvert liv gjør inntrykk på meg. Det er forskjellig. Kreftpasientene er yngre, og er det barn inni bildet synes jeg det er verre enn når det er eldre personer. Jeg tenker på hvordan det barnet har det. Å miste en mor eller far. Jeg må si at jeg har tenkt mye på dem i etterkant».

I følge Berit hender det at pårørende kommer tilbake til avdelingen for å hilse på personalet, og hun synes det er godt å vite at barna får oppfølging av Kreftforeningen. Selv har Berit deltatt i veiledningsgrupper og sier hun har god erfaring med det. Hun har ikke veiledning nå, og formidler at personalet forsøker å bearbeide det de opplever i møtet med pasienter og pårørende. Berit synes at møtet klokken ti om formiddagen er en god plass for å få diskutere problemstillinger i forhold til pasientene.

Berit synes at formiddagene er travle. Til tross for at de grunnleggende behovene hos de øvrige pasientene på korttidsgruppen blir ivaretatt, erkjenner hun at det kan bli litt knapphet på treningstilbudet. På ettermiddagene er det imidlertid roligere, og da er det mer anledning for trening eller en tur.

Berit liker å samarbeide med fysioterapeuten og ergoterapeuten, og hun forteller at disse yrkesgruppene arbeider opp mot pasienter som skal rehabiliteres. Hun synes det er fint å lære seg teknikker for hvordan pasientene skal komme seg opp og ut av sengen, og hun mener det letter stellesituasjonene.

I følge Berit er hagen viktig for pasientene, også de døende. Hun forteller at pasienter og pårørende deltar i hagearbeidet, og hun tror hagen betyr mye, også for pårørende. Berit er også opptatt av spabadet, og når pasientene benytter seg av dette tilbudet, tenner hun gjerne duftlysene og setter på musikk. Hun har inntrykk av at pasientene nyter å være der, og at de ønsker å gjenta det.

4.4.8. Refleksjoner rundt informantenes beskrivelser av egen praksis

Via informantenes beskrivelser av sine handlinger i møte med alvorlig syke og døende pasienter, synes det symptomlindrende aspektet å fremtre som sentralt. At pasienten er fri fra smerter, kvalme, angst, og uro synes å fremstå som en viktig meningsbærende faktor for samtlige informanter. Det symptomlindrende aspektet synes å være helt overordnet, og innebærer blant annet at Mia, Cecilie, Maren, Lise og Berit avventer pleie- og omsorgsoppgavene til virkningen av den symptomlindrende behandlingen har inntrådt. Det symptomlindrende perspektivet synes også å virke inn på informantenes selvforståelse. Lars mener for eksempel at utviklingen innen palliativ medisin har økt legenes muligheter til å hjelpe døende pasienter, og han benytter blant annet muligheten til å forhåndsordinere opiater og andre medikamenter, som han mener er nødvendig i den siste fasen av dødsforløpet. I følge Cecilie, haster det mer med å gi smertestillende til en pasient som har smerter, - eller kaster opp, enn å skifte bleie eller hjelpe en pasient opp etter middagshvilen. Lise ser på lindringen av pasientens symptomer som et symbol på at hun gjør noe godt.

Symptomlindringen synes, i følge informantene, å være en forutsetning for at pasienten skal få en fredelig død. Noe av det mest meningsfulle Maren opplever i sitt arbeid, er at pasientene får en fredelig død og er samstemte med sine pårørende. Det å skape ro, slik at pasienten opplever trygghet og føler velvære, klinger også frem som en viktig del av sykepleiernes og hjelpepleierens praktikker.

Både Mia, Maren, Lise og Berit forteller at de legger til rette for at de nærmer seg pasientene på «en rolig måte», - i harmoni med pasientenes behov. De toner seg inn på signaler fra pasientene, og tilstreber å pleie og stelle den døende pasienten på en måte, som beskrives som «forsiktig» og «respektfull». At pasientene skal oppleve livskvalitet den siste tiden, fremstår også som sentralt i pleiernes praktikker. Cecilies og Annes beskrivelser av hvordan de legger til rette for at pasientene får oppfylt sine ønsker om å være hjemme, eller sammen med familien i avdelingen, synliggjør en vilje til å strekke seg langt for å ivareta de døendes ønsker. Dette til tross for at avdelingens ressurser er marginale. Cecilie forteller at personalet løper fra den ene døende pasienten til den andre, og kjemper for å skjule hvor travelt de har det.

I følge Maren, innebærer den palliative innfallsvinkelen, også å ivareta de pårørende. Alle informantene gir uttrykk for at de er stolte over avdelingens fasiliteter, som pasientrom, og -familierom med fine farger, bilder, blomster, keramikk, musikk, TV, filmer, dufter, lys og møbler. Det at pårørende får tilgang til avdelingene døgnet rundt og kan komme og gå som de vil, blir også trukket frem som et gode. At pasienter og pårørende er fornøyde, fremstår som en annen meningsbærende faktor. Samtlige av informantene forteller om varm respons fra pasienter og pårørende, og for Lars er positive tilbakemeldinger et mål på at den lindrende behandlingen har vært god. De øvrige informantene ser også dette som et tegn på at deres handlinger gjør godt, og oppleves som viktig av den døende og familien. Både Mia, Anne, Maren, Lise og Berit forteller at pårørende gjerne blir tildelt små oppgaver, - som skal gi dem følelsen av at de bidrar med noe meningsfullt. I intervjuene fremstår også pårørendes bidrag og tilstedeværelse, som en ressurs og avlastning for pleiepersonalet.

I følge Albums (1991) og Glasdams (2003) teser, har kreft og kreftpasienter høy status blant profesjonelle aktører i det medisinske felt. Kreftpasientene er representert ved pasientforeninger med stor økonomisk kapital, og kreftpasienter deltar i klinisk kontrollerte forsøk i høyere grad enn andre sykehuspasienter. I tillegg er den medisinske behandlingen assosiert med spesialisert personale og bruk av avansert (og dermed høyt posisjonert) teknologi. Kreftsaken står også hyppig på dagsorden i det offentlige rom, både som tema i politiske debatter og i form av innsamlingsaksjoner, der profilerte personer bidrar (Lorentzen, 2004).

Berge Akselberg (2012) viser at kreftpasienter er en høyt posisjonert pasientgruppe i den hjemmesykepleiepraksisen hun studerer, pasientgruppen er for eksempel den eneste som er forbeholdt sykepleiere som primær- og sekundærkontakter, - også når forvaltningsenheten tildeler trygghetsalarmer, hevdes det at kreftpasientene prioriteres. Alt dette kan betraktes symboler på kreftfeltet sin status.

Informantenes fortellinger synes både å bekrefte tesen om at kreftfeltet er relativt høyt posisjonert i det medisinske felt, og tesen om at diagnoser som innebærer behandling med avansert teknologi- og gjerne til unge pasienter, er høyere posisjonert enn eldre pasienter som «kun» trenger pleie og omsorg. Empirien min viser at pasienter som innlegges i de antatt høyest posisjonerte institusjonene, er de yngste kreftpasientene med palliative behov, som blir karakterisert som avanserte og komplekse. På *den spesialiserte palliative sykehusposten* får pasientene tilgang til en høyt spesialisert og tverrfaglig sammensatt personalgruppe, legene er høyt hierarkisert og spesialister innenfor sitt felt, og inngår i prestisjetunge forskningsnettverk. Sykepleierne er også høyt spesialisert innenfor kreft og palliasjon, de har kompetanse til å overvåke og følge opp den symptomlindrende behandlingen, og kan følge opp kartleggingsverktøyet som brukes til å kvalitetssikre at den døende er så symptomfri som mulig. Alt dette kan tenkes å bidra til at palliative behandling og pleie øker, og får et preg av å være avansert og eksklusiv.

Thoresens (2008) studie av omsorgspraktikker på en hospice enhet, viser at sykepleierne bruker mesteparten av tiden sin på å følge opp medisinske forordninger. Hennes tese er at dette stjeler tid fra den personfokusede omsorgen, og skaper en utilstrekkelighetsfølelse hos sykepleierne. Disse tendensene klinger også frem i empirien fra den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*, hvor jeg har innhentet deler av min empiri. Ut i fra intervjuet med Cecilie fremkommer det at langtidspasientenes behov må vike for behovene til de palliative pasientene, - og at de ansatte ved denne posten omtaler, i motsetning til de ansatte ved den *spesialiserte palliative sykehusposten*, opplever ressursmangelen som et problem.

Dette kan selvsagt skyldes at Mia (fra den *spesialiserte palliative sykehusposten*) arbeider på natt, noe som vanligvis innebærer lavere aktivitetsnivå, men empirien tyder imidlertid på at pasienter og pårørende opplever atmosfæren som roligere enn på kreftpostene, og at personalet på *den spesialiserte palliative sykehusposten* faktisk *har* bedre tid.

Den *spesialiserte palliative sykehusposten* har i tillegg en mer ensartet pasientgruppe enn den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*. Personalet på den *spesialiserte palliative sykehjemsposten* blir derfor i større grad tvunget til å prioritere mellom ulike behov, og i denne «kampen» synes det som om de palliative pasientenes behov for forrang.

Larsen (2009) argumenterer for at ulike teknologier har ulik posisjonering og status i det medisinske felt. De palliative pasientenes behov krever oppfølging og administrering av symptomlindrende behandling. Behandlingen innebærer administrering av medikamenter på smertepumper, intravenøs behandling av kvalmestillende, og oppfølging av tracheostomier. Intravenøst utstyr, smertepumper og tracheostomier kan i følge Larsens (2009) tese tenkes å være høyere posisjonerte artefakter enn bleie, rullestol og bekken. *Cecilies* posisjonering viser at hun oppfatter at kreftpasientenes symptomer er høyere posisjonert enn å få skiftet en bleie eller bli tatt opp til middag. Hun opplever det som problematisk, men foretar allikevel en prioritering av pleieressursene, som går i kreftpasientenes favør. Den *spesialiserte palliative sykehjemsposten* er designet med tanke på de palliative pasientene, den innehar høy prestisje/høy grad av sosial og kulturell kapital, og i motsetning til ordinære sykehjemsposter, har den god tilgang til personalmessige og materielle ressurser (se figur 4, s. 68). Dersom langtidspatientene og deres pårørende ikke er tilfredse, får de tilbud om å flytte til en annen avdeling. Slik jeg ser det, vil dette styrke de palliative pasientenes posisjon, gjennom å fremheve at det denne pasientgruppen, som har «eierskap» til og er «foretrukket» i den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*.

I følge Larsens (2008) tese vil sykdommer som innebærer medisinsk behandling og pleie som gir høy prestisje løfte de profesjonelles status, og gi en følelse av å ha lyktes. Både på den sykehusposten og på sykehjemspostene synes kreftpasientenes status å vise seg gjennom ressursene personalet bruker på å følge opp den medisinske behandlingen, ivareta pleien og være omsorgspersoner for de pårørende. Personalet synes å investere mye av seg selv i relasjon til den døende og de pårørende, noe som gjenspeiler seg både i *Mias*, *Cecilies*, *Annes*, *Marens*, *Lises* og *Berits* fortellinger.

De palliative pasientenes høye posisjon, fremkommer også i intervjuet med *Maren*. Hun forteller at *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (se figur 3, s. 59 og figur 4, s.65) skal være god på mye, alt fra psykiatri til demens, palliasjon og rehabilitering. Det er hyppige legevisitter og høyt aktivitetsnivå. *Maren* sier at urolige pasienter med demens som må ligge

på tomannsrom, ikke passer inn i en avdeling som, i følge henne «koker» av og til. Maren formidler at hun prioriterer kreftpasientene, samtidig som hun sier at hun er opptatt av likebehandling. Både Marens og Lises profesjonelle selvforståelse synes imidlertid å være mer knyttet opp til kreftpasientene og deres pårørende, enn til de øvrige pasientgruppene. Anne og Lise, som arbeider på *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (se figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65) synes imidlertid at kontakten med de øvrige pasientene representerer en form for følelsesmessig avlastning. Dette anser de som fordelaktig, fordi personalet da slipper å stå i det triste hele tiden, og kan hente seg inn og få påfyll fra pasienter som representerer livsglede og humor.

Informantene omtaler andre yrkesgrupper i varierte ordelag. Mia uttrykker mer beundring for - og snakker mer om legene og presten, enn Cecilie. Cecilie på sin side, uttrykker mer beundring over personalet og musikkterapeuten, enn legene. Anne og Lars snakker mye om hverandre og deres gjensidige tillit. Lars forteller også mye om sykepleiernes videreutdanninger og «ånden» i sykehjemsposten. Anne roser hele personalgruppen, men trekker spesielt frem Maren og Lise. Maren og Lise omtaler hverandre, og begge snakker også mye om Anne og Lars. Berit uttrykker beundring over kunnskapene til både sykepleierne, fysioterapeuten og ergoterapeuten. Hverken i intervjuene med Lars, Anne, Maren og Lise klinger det opp spontane utsagn om fysioterapeuten og ergoterapeuten. Anne og Lise er de eneste som bringer frem presten. Disse yrkesgruppene synes derfor å ha en noe mer perifer rolle på sykehjemsposten uten palliativ enhet, enn på den palliative sykehusposten og den palliative sykehjemsposten. Alle informantene synes imidlertid enige om dette:

- At pasienten skal være så fri fra symptomer som mulig.
- Viktigheten av å skape ro og trygghet rundt den døende.
- At pårørende blir inkludert i pleien og stellet av den døende.
- At personalets kunnskaper og holdninger er viktige forutsetninger i den palliative praksis.

Jeg vil nå gå fra informantenes posisjoneringer om sin praksis til deres disposisjoner. Hensikten er å se om informantenes disposisjoner kan bidra til å forklare deres måter å orientere seg på i det palliative rom. Denne empirien presenteres i det følgende.

4.4.9. Informantenes disposisjoner

I Bourdieus praktikkteori er begrepet habitus sentralt. Habitus er både et teoretisk begrep og et analytisk verktøy, som fanger inn at menneskers samlede erfaringer lagres som taus kunnskap over tid. Kunnskapen viser seg i menneskers disposisjoner, som kan forklares som tilbøyeligheter, som genererer deres sosiale praktikker, holdninger og meninger (Callewaert, 1992; Petersen, 2000, i: Engström, 2012, s. 51). Fordi mennesker har uensartede oppvekstvilkår og utdannelsesforløp, vil deres disposisjoner være ulike. Tesen i praktikkteorien er derfor at mennesker er tilbøyelige til å innta ulike posisjoner i feltet og ha ulike meninger og holdninger, som følge av at de er bærere av ulike disposisjoner (Larsen, 2009, i: Berge Akselberg, 2012, s 110).

Tesen i praktikkteorien er utgangspunkt for det videre analysearbeidet. Jeg vil derfor nå presentere de bakgrunnsopplysningene, som er gitt meg av nøkkelinformantene, og bruke disse til å rekonstruere deres habitus. Lindgrens (1992), Engströms (2012) og Berge Akselbergs (2012) habituskonstruksjoner vil bli sammenholdt med min egen empiri, når jeg i det følgende rekonstruerer informantenes habitus.

Hos Bourdieu var indikatorene for kapitalformene hos agentene: alder, fødested, ekteskapelig status, antall barn, fars sosio- profesjonelle kategori og dekorasjoner, religiøs tilknytning, art av høyere utdanning, deltakelse i samfunnsinstitusjoner, – og universitetsmakt (Petersen 1998, s 101).

I min avhandling er indikatorene for kapitalformene: alder, bosted, bolig, ekteskapelig status, arbeidserfaring, tilhørighet til type institusjon, tilhørighet til profesjonelt nettverk, palliativ makt⁵¹ og palliativ prestisje⁵². Informantene, i alt seks kvinner og en mann, er inndelt i tre yrkesgrupper, hvorav en er lege, fem er sykepleiere og en er hjelpepleier.

⁵¹ Palliativ makt; forstått som makt til å definere hva som er en «god» eller «den rette måten» å behandle og pleie de alvorlig syke og døende på.

⁵² Palliativ prestisje; for eksempel kulturell kapital i form av utdanning, spesialisering, håndtering av medisinsk-teknisk utstyr, forskningskapital etc.

De arbeider i tre ulike institusjoner, som jeg har hierarkisert og posisjonert (jfr. **figur 4, s. 68**).

- Lege (Lars) arbeidet på den lavest posisjonerte institusjonen; *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (figur 4, s.68). Han er ytterligere hierarkisert i indremedisin.

- Sykepleiergruppen er hierarkisert i tre grupper:

1. To avdelingssykepleiere, hvorav den ene arbeider på den høyt posisjonerte *spesialiserte palliative sykehjemsposten* (Cecilie), og den andre arbeider på *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (Anne).
2. En kreftsykepleier, som arbeider på *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (Maren).
3. To palliasjonssykepleiere, hvorav den ene arbeider på den *spesialiserte palliative sykehusposten* (Mia), og den andre på *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (Lise).
4. En hjelpepleier som arbeider på *sykehjemsposten uten palliativ enhet* (Berit).

Mias⁵³ disposisjoner

I følge Lindgrens (1992) og Engströms (2012) habituskonstruksjoner, vil den typiske sykepleier være kvinne med en mer heterogen bakgrunn enn legene. Sykepleiernes foreldre er gjerne lærere eller håndverkere, og for sykepleiernes mødre har hjemmet og omsorgen for barna ofte hatt stor betydning. Det å tjene andre oppfattes derfor som naturlig, og når sykepleiernes mødre blir yrkesaktive, orienterer de seg ofte mot pleie- og omsorgssektoren. Sykepleiernes foreldre ønsker at barna skal studere og øke sin utdanningskapital. Når døtrene tar en sykepleierutdannelse, bidrar dette nettopp til å øke foreldrenes anseelse, siden høyere utdannelse ansees som prestisjefyllt i vårt samfunn. Sykepleierne vil derfor gjerne ha inkorporert et behov for å nå lengre enn sine foreldre, og derav søke karrieremessige forandringer (Lindgren, 1992).

Mias bakgrunn er på noen områder sammenfallende med Lindgrens (1992) og Engströms (2012) habituskonstruksjoner. Mia vokste opp i et lokalsamfunn som er omkranset av fjell og fjord. Hun kommer fra en barnerik familie, og har fem søstre og en bror. Moren var hjemmeværende husmor til barna var voksne, og faren arbeider i transportnæringen. Moren tok senere sertifikatet og ble yrkessjåfør. Mias bror er lærer, to søstre er førskolelærere, en er barne og ungdomsarbeider og en er sykepleier.

⁵³ Mia arbeider på den **spesialiserte palliative sykehusposten, som er høyt hierarkisert i det palliative rom.**

Mia er i femtiårene, hun er gift og hun bor sammen med ektemannen i enebolig. Sammen har de tre voksne barn og ett barnebarn. Da Mia giftet seg, flyttet hun til mannens hjemkommune, og hun fikk arbeid på fergene som gikk mellom øyene og fastlandet. Mannen var mye bortreist og da barna kom, ble Mia hjemmeværende husmor inntil yngstemann begynte på skolen. På denne tiden ble tanken om å ta utdanning sterkere, og Mia tok fag som gav henne studiekompetanse. Hun vurderte først læreryrket, men ble motivert og inspirert av en søster til å søke sykepleien. Søsteren, som allerede var i gang med sykepleierutdanningen mente at Mia ville passe som sykepleier, og Mia har aldri angret på dette valget.

Etter sykepleieutdanningen begynte Mia å arbeide i hjemmesykepleien, hvor hun fikk ansvaret for hjemmeboende pasienter med kreft. Mia følte at hun fikk gjort mer ut av sykepleien til kreftpasientene enn andre pasientgrupper, og at arbeidet også i større grad innebar kontakt med andre faggrupper. Dette inspirerte henne til å søke en tverrfaglig videreutdanning i palliasjon. Etter endt videreutdanning fikk Mia stilling på den spesialiserte palliative sykehusposten. Hun synes arbeidet i hjemmesykepleien innebar mye ansvar, og følte seg tiltrukket av utsiktene til å få arbeide med pasientgruppen på sykehusnivå. Mia trives med sitt arbeid. Hun synes det er betryggende å arbeide innenfor sykehusets institusjonelle rammer, og håper stillingen på natt kan være et springbrett til en dagstilling.

Sykehusposten har god tilgang på faglig veiledning, men Mia har aldri benyttet seg av tilbudet. Dette skyldes at veiledningen som oftest foregår på en tid da hun sover (hun arbeider som nattevakt), og i tillegg er reiseveien lang. Mia prater i stedet med sine kollegaer på uformell basis, og opplever at det er rom for å ta opp vanskelige pasientsaker. På fritiden liker hun å gå turer og hun jogger mye, og Mia sier dette «er helt ubetalelig».

Hun har rikelig tilbud om faglige kurs og palliative samlinger, og hun synes sykehusposten er beriket med en flink fagsykepleier. En helg i året arrangeres det en tverrfaglig samling for de ansatte med forelesninger og overnatting på hotell, og denne årlige begivenheten har stor oppslutning. Her samles presten, legene, sykepleierne, fysioterapeutene og sosionomen fra sykehusposten og dagposten til felles forelesninger om dagen. Om kvelden er det sosialt samvær, og Mia setter stor pris på dette.

Cecilies⁵⁴ disposisjoner

Cecilie har arbeidet som avdelingssykepleier på den spesialiserte palliative sykehjemsenheten i to år, og er den eneste av informantene jeg ikke har bakgrunnsopplysninger om. Men hun er kvinne i begynnelsen av trettiårene og sykepleier, og det kan derfor tenkes at hennes bakgrunn har likhetstrekk med Lindgrens (1992) og Engströms (2012) habituskonstruksjoner. Cecilie var i ferd med å slutte i posten, og forklarte at dette skyldes at familien skulle flytte til en annen by. Dette indikerer muligens at de familiære interesser kommer før hennes yrkeskarriere, et funn som også Berge Akselberg viser til i sin habituskonstruksjon av kvinnelige helsearbeidere, som arbeider i hjemmesykepleien (Berge Akselberg 2012, s. 119).

Lars⁵⁵ sine disposisjoner

Lindbergs (1992) habituskonstruksjon viser at den arketypiske legen er sønn av velutdannede foreldre, og har far i en ledende posisjon innen stat, næringsliv eller akademia. Foreldrene har derfor økonomiske og sosiale kapitaler, som sønnen nyter godt av i oppveksten. Den typiske legen kan vise til gode resultater fra skole og utdanning, og har lært seg å orientere seg i miljøer der det å konkurrere og vise seg frem, er inkorporert i habitussen (Lindgren 1992, s. 23).

Lars har en urban bakgrunn og oppvekst, og har vært bosatt i en rekke store byer. Han svarer derfor til Lindgrens (1992) konstruksjon av en lege, hvis urbane bakgrunn er preget av kulturelle aktiviteter, noe som sannsynligvis har bidratt til å øke hans kulturelle kapital i det sosiale rom. Lars er i sekstiårene, han er gift og bosatt i en bykommune, som ligger en halvtimes kjøretur unna sykehjemmet. Han bor i enebolig i et strøk som kjennetegnes av villabebyggelse, høy inntekt, høy utdanning og høye boligpriser.

Som nyutdannet arbeidet Lars som dykkerlege og deretter som distriktslege i et lite lokalsamfunn. På begynnelsen av åttitallet spesialiserte han seg i indremedisin og etablerte deretter en privatpraksis. Tre år senere begynte han i en deltidsstilling som tilsynslege ved sykehjemmet, hvor han har arbeidet i tjuefem år.

⁵⁴ Cecilie arbeider på den **spesialiserte palliative sykehjemsposten, som jeg hevder er høyest posisjonert av sykehjemmene i sykehjemsfeltet. Jeg fikk avslag på min henvendelse om å intervju helsearbeidere fra denne posten, men fikk positivt svar på min henvendelse om en omvisning og en samtale med Cecilie.**

⁵⁵ Lars arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet, sammen med Anne, Maren, Lise og Berit.**

Lars formidler at han trives med å være tilsynslege. Han synes arbeidet er komplekst og innebærer medisinske utfordringer. Etter hans mening er det i *sykehjemsfeltet* at patologien finnes, og han forundrer seg over at ikke flere leger interesserer seg for området. Lars synes at det kollegiale fellesskapet på sykehjemsposten er velfungerende, og han setter pris på at sykepleierne er velutdannede og har «den rette ånden og holdningen». I følge Lars er respekten for pasientene og de pårørende et gjennomgående trekk og nokså unikt for den aktuelle sykehjemsposten, og slik han ser det, - er det noe man ikke kan ta for gitt.

Det å arbeide med palliasjon i den livsfasen Lars befinner seg i nå, gir ham mening. Lars tror at det skyldes at han selv nærmer seg en «sånn fase», som han sier. Palliasjon har vært et interessefelt lenge, og Lars mener at palliasjon er blitt en viktig del av medisinen. Han antar at bedre lønnsbetingelser for leger i sykehjem hadde hatt en prestisjefremmende effekt⁵⁶, og hevder sykehjemmene er relevante turnussteder for legestudentene.

Lars deltar på arrangementer i regi av Palliativt Forum⁵⁷, og han er formann i et forum for tilsynsleger på sykehjem⁵⁸. Her tas palliasjon opp jevnlig. Lars har regelmessig kontakt med leger fra sykehusets palliative avdeling, og sier han har lav terskel for å ta en telefon til en kollega.

Annes⁵⁹ disposisjoner

I følge Engströms (2012) habituskonstruksjon vokste sykepleierne i hennes studie gjerne opp i landlige omgivelser, eller i et småbyområde. Foreldrene flyttet sjeldent og selv blir sykepleierne ofte boende i eget hus i det samme miljøet, som omkranset deres oppvekst. Engström (2012) hevder at grunnen til at sykepleierne velger sin utdanning, er forankret i et ønske om å hjelpe andre. Dette er også funn som Berge Akselberg (2012) viser til i sin habituskonstruksjon (Berge Akselberg 2012, s. 111). Engströms (2012) habituskonstruksjon viser videre at når sykepleierne begynner å arbeide innenfor palliativ omsorg, skyldes det at de er blitt oppmerksom på det gjennom media, av kollegaer som arbeider der, eller en kombinasjon av tilfeldigheter og den sosiale hjemmesituasjonen (Engström 2012, s. 142).

⁵⁶ I et feltperspektiv ville økt lønn representere økonomisk kapital, som i Larsens (2009) hypotetiske skisse av det medisinske felt, ville vært forbundet med den dominante økonomiske pol i feltet (Larsen 2009, s. 45).

⁵⁷ Palliativt Forum er et tverrfaglig undervisningstilbud for helsepersonell, som arbeider med lindrende behandling og omsorg.

⁵⁸ Forum for tilsynsleger på sykehjem er en forsamling sykehjemsleger, som treffes fire ganger i året for å ta opp ulike tema og problemstillinger knyttet til sykehjem.

⁵⁹ Anne arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet, sammen med Lars, Maren, Lise og Berit.**

Annes bakgrunn samsvarer på flere områder med sykepleierne i Engstrøms (2012) studie. Hun er født og oppvokst i en liten kystkommune med landlige omgivelser, og her har hun bosatt seg. Anne er gift, hun og mannen har tre barn, og de bor i enebolig med hage. Familien til Anne kommer fra en kystkommune litt lenger sør, et sted Anne føler sterk tilknytning til. Her har hun og mannen et sommersted som brukes aktivt. Annes far er håndverker, og «flink med hendene», som hun sier. Han har bidratt med opp- pussingen av dagligstuen på sykehjemsposten der Anne er avdelingssykepleier. Ektemannen til Anne er sykepleier og han arbeider som lærer på en videregående skole. I følge Anne, tok han sykepleierutdannelsen etter henne, og hun tror at han lot seg inspirere av henne. Annes søster er også sykepleier og Annes datter er nylig kommet inn på sykepleiestudiet.

Helt fra Anne var liten har hun visst at hun skulle bli sykepleier. Hun tok sykepleierutdanningen på en diakonal sykepleierhøyskole, og ble gravid og fødte sitt første barn i tredje året på sykepleierutdanningen. Anne fullførte studiet, og begynte deretter å arbeide i psykiatrien. I løpet av den perioden hun arbeidet der, fikk hun sitt andre barn, og fullførte en videreutdanning i administrasjon. Da hun ble avdelingssykepleier i sykehjemsposten uten palliativ enhet, deltok hun på en rekke kurs i palliativ behandling og omsorg, i regi av kompetansesenteret i smerte- og lindrende behandling. Anne har også videreutdannet seg i veiledning.

Etter seks år i psykiatrien, ble Anne oppfordret til å søke stillingen som avdelingssykepleier ved demensposten på sykehjemmet. På dette tidspunktet hadde Anne selv tatt en beslutning om å slutte i psykiatrien og i stedet arbeide innenfor somatikk. Hun begrunner beslutningen med et behov for å holde kunnskapen om somatiske lidelser ved like.

Annes interesse for palliasjon har sitt utspring i praksiserfaringer hun hadde som avdelingssykepleier i demensposten. Her arbeidet hun i tre år, og opplevde at mange av sykepleierne tilkjennegav utrygghet i møtet med døende pasienter. Anne husker spesielt en sykepleier, som uttrykte lettelse over at pasienten ikke hadde dødd på hennes skift. Denne holdningen mener Anne er for dårlig. For mange pasienter er sykehjemmet deres siste bosted, og Anne mener at opplevelsen av stedet skal være god, helt til det siste. Anne hevder at det forutsetter at pleiepersonalet er trygge, slik at også den døende opplever trygghet. Hun opplevde en personlig trang til å gjøre noe med dette, og da sykehjemmet skulle opprette en ny kortidspost, ble Anne oppfordret til å søke. Anne forteller at på dette tidspunktet hadde hun

svangerskapspermisjon, og hadde egentlig tenkt å være hjemme og nyte tiden med barnet. Hun ble imidlertid fristet av utsiktene til å bygge opp et tilbud innen palliasjon i kommunen, og stilte til intervju. I intervjuet presenterte Anne sine tanker om det hun brant for, og tilkjennegav et krav om å bygge opp sykehjemsposten, i tråd med sine ideer. Anne tror at hennes engasjement inspirerte sykehjemsledelsen, for de gav henne klarsignal. Forutsetningen var at hun holdt seg innenfor de økonomiske rammene.

Anne beskriver seg selv som en kunstnerisk og estetisk person, som er opptatt av å ha det fint rundt seg. Hun legger vekt på å samarbeide med alle, og hun mener at det er en viktig strategi for at hun skal lykkes. På fritiden benytter Anne seg av naturen, hun og ektemannen går mye i fjellet og familien har en campingvogn, som de benytter i feriene. Hagearbeid og kunstmaling er også viktige arenaer for rekreasjon. Anne trives på arbeidsplassen og formidler at hun henter styrke i «det fantastiske personalet» og det de gjør sammen. Hun mener at det å investere av seg selv bærer frukter, og hun er derfor tilgjengelig for at personalet kan ringe henne på kveldstid og i helger.

Annes nærmeste allierte er legen Lars, assisterende avdelingssykepleier, kreftsykepleieren Maren og palliasjonssykepleier Lise. De to sistnevnte, er gruppeledere for sine respektive korttidsgrupper. Anne er vant til å omgås andre profesjoner og ledere, både internt i møter med sykehjemmets ledelse og eksternt, i møter med kommunens ledergruppe. Anne blir ofte oppfordret til å fortelle om det hun får til, og hun sier at det faller henne lett å gjøre.

Marens⁶⁰ disposisjoner

I følge Engströms (2012) habituskonstruksjon, vokste fem av seks sykepleiere i hennes studie opp på landet, eller i mindre utkantstrøk. Halvparten av sykepleieren var fremdeles bosatt på hjemstedet, og samtlige var gifte eller samboende og hadde to eller tre barn. Flere av sykepleiernes mødre arbeidet også deltid innenfor omsorgsyrkene, slik at de kunne kombinere yrkeslivet med hjemlige sysler. Bakgrunnen for sykepleiernes arbeid med spesialisert palliativ hjemmesykepleie baserte seg dels på tilfeldigheter, dels på at det lot seg kombinere med familielivet, og dels på en trang til å hjelpe syke mennesker i hjemmet (Engström 2012, s. 76).

⁶⁰ Maren arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet, sammen med Lars, Anne, Lise og Berit.**

Marens disposisjoner er på noen områder sammenfallende med sykepleierne i Engströms studie, og med Mia og Annes. Hun er vokst opp ved fjorden i samme kommune som Anne, hun er 33 år, gift og venter sitt andre barn om noen måneder. Maren har i likhet med Anne, valgt å bosette seg i de samme omgivelsene som omkranset hennes oppvekst. Maren vet ikke hvorfor hun ble sykepleier. Hun forteller at moren arbeidet på sykehjemmet i en periode, men at hun selv egentlig hadde tenkt å bli dyrlege, fordi hun alltid har vært glad i dyr. Hun ble imidlertid rådet til å ta juss- eller psykologistudiet av en lærer på videregående skole. Maren startet derfor på psykologistudiet, men ble ikke fortrolig med de ulike ideologiene i faget. Hun likte heller ikke måten å jobbe på, og valgte i stedet å utdanne seg til sykepleier i 1997 for å bli jordmor.

Sykepleiestudiet innebar at hun måtte flytte til en større by sør i landet, og etter studiene arbeidet Maren på en infeksjonspost på sykehuset. Etter noen måneder valgte hun å flytte tilbake til hjemstedet, og fikk arbeid på en reumatologisk sykehuspost i nabobyen. Maren søkte- og kom inn på jordmorstudiet, men sa fra seg plassen fordi hun følte at hun hadde for lite praksis. Hun ønsket i stedet å returnere til en infeksjonspost på sykehuset, og da anledningen bød seg søkte hun, - og fikk jobben. Maren opplevde arbeidet som utfordrende. Det var syke meningittpasienter og mye ansvar, og til tross for at hun trivdes var ansvaret tungt å bære. Etter en kort stund sluttet hun, og søkte jobb i hjemkommunen. Her arbeidet hun i en 75 % stilling, hvorav 50 % av stillingen var på natt i hjemmesykepleien, og 25 % av stillingen var på dementposten på sykehjemmet. Maren synes det var en lettelse å slippe den lange reiseveien til sykehuset.

I hjemmesykepleien kom Maren i berøring med kreftpasienter. Mange av pasientene var hjemme på permisjon, de var svært syke og hadde kort tid igjen å leve. Noen av pasientene hadde også mindreårige barn. Maren følte seg usikker i møtet med pasientenes smerte-problemer, og som regel måtte hjemmesykepleien «gi tapt», og pasientene returnerte til sykehuset for å få lindret smerte eller kvalme. I følge Maren, var heller ikke de vakthavende legene i kommunen flinke nok, og forholdene var ikke tilrettelagt godt nok for pasienter som ønsket å dø hjemme. Maren opplevde disse situasjonene som frustrerende, og sier at hun følte seg utilstrekkelig.

Dette inspirerte henne til å ta videreutdanningen i kreftsykepleie, og hun startet på videreutdanningen i kreftsykepleie i 2005. Utdanningen var lagt opp som et deltidsstudium

ved en diakonal sykepleierhøyskole, og Maren forteller at utdanningsopplegget var «fantastisk». Hun følte hun lærte mye og at hun ble tryggere i sitt arbeid. Maren ønsket seg jobb på korttidsposten der Anne var avdelingssykepleier, en post som hadde et godt renommé. Videreutdanningen medførte at hun ble mer attraktiv på arbeidsmarkedet, og Maren tror at det var grunnen til at hun fikk fast dagstilling på korttidsposten.

Maren arbeider i en 80 % stilling som kreftsykepleier i korttidsposten og 20 % stilling som kreftsykepleier i hjemmesykepleien. I følge Maren, er det Annes velvilje som har muliggjort denne kombinasjonen, blant annet gjennom å tilrettelegge turnusen. Maren ønsker å gå mest mulig dagvakter og etter hvert slippe å gå helg, men hun tror ikke selv at dette lar seg gjøre. I tillegg til å arbeide i pleien, underviser Maren om palliasjon og symptomlindring, både eksternt i kommunen og internt på de andre postene i sykehjemmet. Hun er medlem av Nettverket for Ressurssykepleiere i palliasjon⁶¹ og hun deltar i Palliativt Forum. Maren har også tett dialog og samarbeid med det regionale Kompetansesenteret for lindrende behandling.

Maren synes det er givende å få lov til å arbeide med alvorlig syke og døende. Hun tror at mange som ikke jobber i helsevesenet opplever døden som skremmende, og forteller at hun har møtt på mange som synes det er rart at hun trives med arbeidet sitt. Selv opplever Maren, at ingenting er bedre enn å gjøre alt hun kan, og at pasienten og de pårørende virker tilfredse. Noen pasienter berører henne mer enn andre, noe hun tror handler om kjemi. Maren mener at personalet er så drillet, at ingen går hjem med en vond følelse. Hun forteller at åpenheten i kollegagruppen bidrar til at man alltid kan dele reaksjonene sine med noen, - og dersom man ikke ønsker å prate i plenum, tror Maren at de fleste har en kollega som de kan betro seg til. Hun har selv ikke opplevd at personalet har sterke sorgreaksjoner. Dersom noen ønsker å gå i pasientens begravelse, tilrettelegger Anne for det. Maren forteller at mange av de ansatte går i begravelser, og hun tror at Annes sensitivitet for reaksjoner hos personalet, forhindrer at personalet sliter med vonde følelser.

⁶¹ Et regionalt nettverk av sykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling. I nettverket inngår sykepleiere fra sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie. Sentrale målsettinger er å sikre kontinuitet i pleie/omsorgstilbudet til kreftpasienter og spre kompetanse om palliasjon til hele helseregionen (Helse Bergen, Kompetansesenteret i smerte- og lindrende behandling).

Lises⁶² disposisjoner

Lises bakgrunn er på mange områder sammenfallende med Lindgrens (1992) og Engströms (2012) habituskonstruksjoner. Lise er 30 år, hun er samboer og har ett barn. Hun er født og oppvokst i samme kommune som Anne og Maren, og flyttet fra hjemstedet for å ta sykepleierutdanningen. I dag bor Lise i en stor by, et godt stykke unna hennes arbeidsplass. Sykehjemmet, hvor hun arbeider, ligger i kommunen hun vokste opp i. Ektemannen til Lise er ingeniør, og familien bor i et rekkehus.

Barnet deres har ikke barnehageplass, og familien er derfor avhengig av Lises foreldre som bistår med barnepass. Lise står opp klokken kvart på seks de dagene hun skal på dagvakt, og hun må kjøre hjemmefra halv syv for å rekke å levere barnet hos besteforeldrene, før arbeidsdagen begynner halv åtte.

Da Lise var ferdig med gymnaset, fikk hun jobb som assistent i pleien på korttidsposten der Anne var avdelingssykepleier. Hun forteller at planen var å arbeide i en periode, for deretter å utdanne seg til barnevernspedagog. Men i følge Lise, inspirerte møtet med Anne henne i stedet til å søke sykepleien. Lises farmor var sykepleier og Lises søster som arbeider som pleiemedhjelper ved sykehjemmet, vurderer også å utdanne seg til sykepleier.

Sykepleiestudiet var en god tid for Lise, hun fant seg fort til rette og var ferdig utdannet sykepleier i 2004. I utgangspunktet hadde Lise tenkt å bosette seg på hjemstedet, men fordi hun trives så godt ble hun boende i byen etter endt utdanning. Lise forsøkte å få seg fast stilling på sykehuset, men det viste seg å være vanskelig, noe Lise tror skyldes nedskjæringer og stillingsstopp. Lise opprettholdt kontakten med Anne under studietiden, blant annet ved at hun arbeidet som ferievikar i korttidsposten. Da Anne tilbød henne en fast 50 % stilling i siste semester av sykepleierutdanningen, takket Lise ja til tilbudet og flyttet hjem. Året etter sluttet postens palliasjonssykepleier, og Lise ble forespeilet den ledige stillingen. Forutsetningen var at hun videreutdannet seg innen palliativ omsorg.

Lise fullførte videreutdanningen i palliativ omsorg på en diakonal sykepleierhøyskole, parallelt med at hun fortsatte hun som sykepleier i sykehjemsposten. Før studiene var hun litt engstelig for at det å spesialisere seg innenfor omsorg til døende pasienter skulle bli for trist

⁶² Lise arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet, sammen med Lars, Anne, Maren og Berit.**

og følelsesmessig belastende, men Lise føler i dag at hun valgte det rette. Like etter at Lise var ferdig med videreutdanningen i palliativ omsorg, døde hennes mormor og morfar på en annen avdeling på sykehjemmet, der hvor Lise arbeider. Lise var ikke tilfreds med pleien og omsorgen de fikk, og opplevde sinne og frustrasjon i denne perioden. Hun tror at personalet på de andre avdelingene på sykehjemmet opplever utrygghet i møtet med døende pasienter, og Lise tror at det kan ha sammenheng med få sykepleiere og mange ufaglærte.

Etter hennes mening kan dette resultere i at den siste stunden blir uverdig. Lise og kreftsykepleier Maren har foreslått at personalet på andre poster kan hospitere på korttidsposten, for å se hvordan *de* gjør det. Forslaget har imidlertid vist seg å være omstridt, og de har fått signaler fra sykehjemsledelsen på at de ikke må profilere seg for mye. Begrunnelsen er at korttidsposten kan risikere å få et rush med pasienter, som sykehjemmet ikke har økonomiske midler til å håndtere.

Lise synes at hun har et givende yrke. Hun har arbeidet på sykehjemmet i seks år og opplever mye glede i jobben. For noen år siden vant posten en arbeidsmiljøpris, som Lise mener er helt berettiget. Samtidig formidler Lise at forholdet til sykehjemsledelsen ikke er optimalt. Hun opplever for eksempel at hun som ressursykepleier ikke får den nødvendige støtten fra sykehjemmets ledelse, og hun tror at korttidsposten har seilt litt akterut på grunn av dette. For noen år siden kom helsepersonell fra andre kommuner for å la seg inspirere av måten Lise og kollegaene hennes arbeidet på. Nå opplever hun imidlertid at andre kommuner satser mer på palliasjon enn den kommunen Lise arbeider i. Lise er medlem i nettverket av ressursykepleiere i palliasjon (jfr. fotnote 61, s. 102), som har fire samlinger i året, og her får hun høre alt hva de andre kommunene får til.

Lise synes det er frustrerende å bli møtt med innsparingstiltak og stramme budsjetter. Hun er derfor klar for nye utfordringer og har søkt og fått stilling på et annet sykehjem, i nærheten av der hun bor. Lise ser frem til å slippe den lange reiseveien, og hun gleder seg til å begynne på en ny arbeidsplass. Samtidig føler hun seg litt feig, ved at hun gir seg når posten egentlig trenger at hun står på. Lise planlegger å søke videreutdanningen i kreftsykepleie, og på sikt ønsker familien å flytte til mannens hjemsted for å drive familiegården hans. Lise ser for seg at hun kan arbeide som sykepleier i de hjemmebaserte tjenestene og «brenne videre der», som hun sier.

Berits⁶³ disposisjoner

I følge Lindgren (1992) er den typiske hjelpepleieren en kvinne med mer homogen bakgrunn enn sykepleierne. Den typiske hjelpepleieren kommer gjerne fra småbruker og arbeiderklassen, der far er skogsarbeider, småbruker eller håndverker, mens mor har passet hjemmet, småbruket eller hatt omsorgen for eldre. Den typiske hjelpepleieren har røttene sine fra småsteder, gjerne fra storbyens randsoner. Foreldrene har arbeidet hardt, og hjemmet er preget av en tradisjonsrik kjønnsmessig arbeidsfordeling. Helt fra de var små, har hjelpepleierne inkorporert sin plass og det som forventes av dem; vaske, rydde og ha det trivelig rundt seg (Lindgren, 1992).

Berits disposisjoner synes på noen områder sammenfallende med habituskonstruksjonen av den typiske hjelpepleier (1992). Berit er seksti år, hun er gift, har tre voksne barn og bor i en enebolig. Hun er født og oppvokst i samme kommune som Anne, Maren og Lise. Etter grunnskolen gikk Berit på yrkesskolen, før hun fikk arbeid i handel og kontornæringen. Da hun giftet seg og fikk barn, ble hun hjemmeværende husmor. Berit forteller at hun alltid har følt seg tiltrukket av omsorgsyrkene, og da barna ble større og mer selvstendige, tok hun hjelpepleierutdanningen⁶⁴, vel førti år gammel.

Berit har arbeidet på sykehjemmet i tyve år, og har vært ansatt på alle sykehjemmets sengeposter. Som nyutdannet hjelpepleier, arbeidet hun på demensposten, og deretter på en av de somatiske sengepostene. Da sykehjemmet fikk ny korttidspost med palliative sengeplasser i 2000, søkte Berit og fikk stilling her. I dag arbeider hun i en 75 % stilling med en såkalt senioravtale, som innebærer at hun har redusert stillingsprosent, men opprettholdt lønn.

Berit trives med arbeidet sitt og synes det er givende å arbeide i korttidsposten. Hun opplever å få flere utfordringer her, enn på de andre sykehjemspostene hun har vært. Berit synes hun lærer mye av de andre faggruppene, og trives spesielt når hun får delta på tverrfaglige møter og samarbeid i forhold til rehabiliteringspasienter. Samarbeidet forekommer når Berit deltar på samarbeidsmøter med aktører, som for eksempel fysioterapeuter og ergoterapeuter på sykehuset, i forbindelse med pasientoverføringer. Berit setter pris på å komme i berøring med

⁶³ Berit arbeider på **sykehjemsposten uten palliativ enhet, sammen med Lars, Anne, Maren og Lise.**

⁶⁴ I 2006 ble det gjennomført utdanningsreformer i Norge. Hjelpepleier og omsorgsfagutdanningen ble fjernet og erstattet med en ny helsefaglig utdanning- helsearbeiderfag, som er en yrkesfagutdanning med to års teoretisk opplæring, etterfulgt av to års praksis i bedrift (Glasø & Høgskolen i Akershus 2009, i: Berge Akselberg 2012, s. 69).

pasienter med ulike diagnoser, og forteller at hun ble tiltrukket av korttidspostens fokus på omsorg for døende pasienter. Til tross for at det å arbeide nær døende pasienter kan være krevende, opplever Berit at samtalene med kollegaene hjelper henne. Sammen reflekterer de over vanskelige opplevelser og støtter hverandre. Berit liker å holde orden i posten, rydde og etterlate avdelingen i god stand til neste skift. Mange ganger føler hun at hun i stedet burde bruke denne tiden inne hos pasientene, men Berit synes det er vanskelig å la de praktiske oppgavene ligge. Hun går innom alle pasientene på gruppen hver dag, for å få oversikten og se hvordan hver enkelt har det. Hvis det passer seg sånn, inviterer hun gjerne pasientene ut i stuen. Selv om pasientene i utgangspunktet ønsker å sitte for seg selv, mener Berit at de har godt av å komme seg ut og møte andre mennesker. Hun er glad for at sykehjemsposten har tilgang på frivillige hjelpere som tar initiativ til turer og utflukter i nærområdet, og Berit forsøker å få flest mulig til å delta.

4.5. Informantenes disposisjoner og posisjoner, sett i lys av Bourdieus felt- og habitusteori

4.5.1. Informantens kjønn og bakgrunn

Informantene i avhandlingen er en mann og seks kvinner. Jeg innleder derfor refleksjonene med å løfte frem Bourdieus perspektiver på hvordan kjønn kan tenkes å forme menn og kvinners disposisjoner.

I følge Bourdieu vil kvinnen som kvinne og mannen som mann, være historiske bærere av sosiale strukturer og disposisjoner i sin habitusser. Disposisjonene er konstruert gjennom et langvarig historisk, sosialt - og kulturelt samspill, som lagres i deres kropper, og fremtrer som handlingskjemaer for hvordan kvinner og menn er, - og bør opptre i samfunnet. Via strukturer i familien, skolen, kirken og staten, bæres disposisjonene videre fra generasjon til generasjon, og aksepteres av individene som selvsagt og naturlig. Kvinnens plass og måte å være i samfunnet på er derfor forbundet med visse sysler, som foregår innenfor hjemmets vegger, som anses som «naturlige» og normale for kvinner (Bourdieu, (1998), 1999; Callewaert & Petersen, 1994; Turner, 1992, Englund, 2001, i:Engström 2012, s 75).

Fordi kvinnenes «naturlige» plass har vært i hjemmet, mens mennenes «naturlige» plass har vært utenfor hjemmet, er det kvinnene som har forvaltet familiens kulturelle kapital.

Kvinnene har hatt ansvar for at mannen og barna får omsorg, og i vår kulturkrets; at det finnes mat på bordet og blomster i hagen. De kvinnelige og mannlige disposisjonene vil naturligvis forandres i takt med ulike samfunnsforandringer, men dette er langsomme endringsprosesser som vil strekke seg over flere generasjoner. Derfor «velger» mange kvinner fremdeles områder som kan forstås som en forlengelse av de huslige funksjoner, som deres mødre og bestemødre har bidratt til å inkorporere i deres kropper og sinn. Slik som for eksempel omsorg, undervisning og ulike tjenesteyrker (Bourdieu, (1998), 1999, Callewaert & Petersen, 1994, Turner, 1992, Englund, 2001; i: Engström 2012, s.75; Vike, et al. 2002, s 168, i: Berge Akselberg 2012, s. 119; Christensen, 1997 i: Høst 2004, s. 23 i: Berge Akselberg 2012, s. 118).

I denne studien er Lars den eneste mannlige informanten. Han er i sekstiårene og hans disposisjoner, er i følge Bourdieus kjønnsperspektiver påvirket av dette. Lars vokste opp på femtitallet, da kjønnsrollemønsteret var preget av at mannen arbeidet og forsørget familien, mens kvinnen var hjemme og hadde ansvaret for hjemlige sysler og oppdragelsen av barna (Schiøtz, 2003). I min empiri har jeg få data som omhandler Lars sin sosiale bakgrunn og oppvekstforhold, og jeg kan kun basere mine antagelser på Lindbergs (1992) habituskonstruksjon og andre forskeres arbeid (Schiøtz & Skaset 2003, bind 2, kap. 2 og 3; Lundin & Petersen 2005, s. 15; Petersen & Lundin 2007, s. 19-23; Høst & Universitetet i Bergen 2007, i: Berge Akselberg 2012, s. 118). Med det som utgangspunkt, går jeg ut i fra at Lars, med en viss sannsynlighet, kommer fra en familie der mor har vært hjemmевærende husmor, at far relativt sett har vært velutdannet, samt at familien har vært forankret i et samfunnslag, der høyere utdanning både har vært mulig og naturlig. Dette baserer jeg også på historiske data, som viser at på denne tiden var utdanning utover folkeskolen stort sett forbeholdt de høyere sosiale lag, og da i all hovedsak menn (Alnæs, 1999, s. 613).

I henhold til Bourdieus kjønnskonstruksjon, vil de kvinnelige informantenes disposisjoner være påvirket av at kvinnenes tradisjonelle plass har vært knyttet til det hjemlige domene i århundrer (Bourdieu, (1998), 1999; Callewaert & Petersen, 1994; Turner, 1992; Englund, 2000, i: Engström 2012, s 75). Mitt empiriske datagrunnlag tyder også at de kvinnelige informantene kan ha inkorporert noen ressurser, som kan forklare hvorfor de tiltrekkes mot omsorg for andre. Dette vil jeg argumentere for i det følgende.

Mia vokste opp i et lite lokalmiljø på sekstitallet. På den tiden var kjønnsrollemønsteret farget av at kvinnene var hjemmeværende og passet barna, mens mennene var utarbeidende (Schiøtz, 2003). Mias mor var hjemmeværende, og husstell og omsorg for barn og familie er derfor en del av Mias naturlige bakgrunn og livserfaringer. I henhold til habitusbegrepet antar jeg at Mia har inkorporert noen grunnleggende disposisjoner, lignende de sosiale forholdene hun vokste opp under. Hennes forventninger til egen rolle som hustru og mor, samt hvordan kvinner opptrer, vil derfor preges av at hun vært en del av en stor søskenflokk, der omsorg og pass av søsknene kan tenkes å ha vært naturlig.

Anne ble født på begynnelsen av syttitallet, og vokste opp i en tid hvor samfunnet var preget av kvinnekamp, likestilling, familieplanlegging og utbygging av barnehager (Schiøtz, 2003). Ut i fra Bourdieus perspektiver på at disposisjoner endrer seg langsomt, kan jeg likevel anta at Anne er vokst opp og formet av et hjem, der mor har spilt en sentral rolle i hjemmet og oppdragelsen. Posisjoneringene til Anne tilsier også, at hun er opptatt av å ha det fint rundt seg. Hennes ønske om at menneskene rundt henne skal blomstre og utvikle seg, samt at hun tidlig følte dragning mot sykepleieryrke, kan tyde på at Anne er disponert for å innta en omsorgsrolle. Det at hun fikk sitt første barn under sykepleierutdanningen og at hun egentlig hadde tenkt å prioritere yngstebarnet og hjemmet, støtter opp under denne antagelsen. Annes søster er også sykepleier, og dette kan i tråd med Bourdieus habitusteori, forstås som tegn på at søstrene har inkorporert disposisjoner fra sitt oppvekstmiljø, som medfører at de orienterer seg på bestemte måter.

Maren vokste opp på åttitallet, et tiår hvor det var enda mer vanlig at kvinner arbeidet og utdannet seg (Schiøtz og Skaset 2003, i: Berge Akselberg, 2012, s.49). Ungdom var i større grad sikret videregående opplæring, og utdanningsmulighetene var mange. Jeg har ingen empiriske data om Marens oppvekst, utover at Marens mor i en periode arbeidet på det samme sykehjemmet som Maren nå arbeider i.

Selv om sykepleieryrket tilsynelatende ikke falt Maren like naturlig, som det gjorde for Mia og Anne, så følte hun likevel en tiltrekning mot jordmoryrket. Det er derfor grunn til å tro, at også Maren har inkorporert noen disposisjoner for omsorg som drar henne mot å hjelpe andre mennesker.

Lise ble også født på åttitallet og i likhet med Maren, vil også Lise trolig være preget av at samfunnsendringene de siste førti år har bidratt til å føre kvinnene ut i arbeidslivet, men da hovedsakelig til områder som omsorg, undervisning og tjeneste for andre (Skaset & Schiøtz, 2003). Jeg har sparsomt med empiriske data om bakgrunnen til Lises foreldre, men Lises posisjoneringer tyder på at hun besitter ressurser, som tiltrekker henne mot å hjelpe andre mennesker. Lises farmor var for eksempel sykepleier, og Lises mor er en sentral omsorgsperson i pass av Lises barn. Med bakgrunn i disse opplysningene og med støtte i Bourdieus habitusteori, kan jeg derfor anta at Lise er vokst opp i et tradisjonelt hjem av sin tid, der kvinnene i familien har hatt en sentral plass som omsorgspersoner.

Jeg har også et begrenset empirisk materiale, når det gjelder Berits oppvekst og hennes foreldres bakgrunn. Men med grunnlag i at hun er kvinne, født og oppvokst i femtiårene, kan jeg allikevel anta at Berit har inkorporert disposisjoner som tiltrekker henne mot omsorg for andre. Berit er født i en tid da utdanning utover folkeskolen var forbeholdt de høyere sosiale lag, og i all hovedsak menn. På femtitallet var de fleste kvinner hjemmeværende husmødre, og dersom kvinnene hadde arbeid, ble det forventet at de oppgav dette da de giftet seg og stiftet familie (Alnæs, 1999; Schiøtz, 2003). Det er derfor grunn til å tro at Berits mor var hjemmeværende. Da Berit giftet seg og fikk barn, synes det å falle henne naturlig å innta rollen som hjemmeværende husmor, og først da barna ble større og klarte seg selv, orienterte Berit seg mot arbeidslivet igjen.

4.5.2 Informantenes yrker

I følge Bourdieu, grunnlegges individenes habituelle disposisjoner tidlig, og utvikles videre gjennom oppveksten i familien, oppdragelsen i skolen og det livet som leves. Det vi lærer gjennom vår utdanning, er i første omgang ikke å bli dyktige i en bestemt praktikk, men heller å finne vår plass i de samfunnsmessige strukturer. Studentens habitus vil derfor være et produkt av de omstendighetene studenten kommer fra, og studentene vil besitte disposisjoner som i større eller mindre grad harmonerer med den kulturen og strukturen studentene møter (Halskov et al., 2008, i: Engström, 2012).

Bourdieu's mange utdannings sosiologiske studier viser også at utdanning bidrar til å bevare et klassesamfunn, mer enn å endre det. Dette skyldes i følge Bourdieu, at individenes bakgrunn disponerer for ulike utdannings- og yrkesvalg. Barn av foreldre som for eksempel selv har en

akademisk bakgrunn, vil derav ha et fortrinn under utdannelsen, fordi de har inkorporert måter å fremtre og konversere på som verdsettes i utdanningsmiljøene (Bourdieu, 1988; Prieur, et al., 2006, i: Berge Akselberg 2012, s 118).

Bourdieu hevder også at det er en sterk forbindelse mellom de sosiale posisjonene som innehas og innehavernes disposisjoner. Med dette mener han at individets livsbaner lett blir trukket til de spesifikke kravene til de disposisjoner, den aktuelle posisjonen krever. Som individer dras vi med andre ord mot og interesserer oss for de posisjonene, vi på forhånd er tilpasset for (Bourdieu, 1979, 1985; i: Engström, 2012). Bourdieus tese er derfor at mennesker med visse disposisjoner har større sannsynlighet for å innta bestemte posisjoner; for eksempel spesielle yrker og utdanninger, som etterspør tendenser til ulike innstillinger, meninger og holdninger (Berge Akselberg, 2012, s. 120).

Å orientere seg mot medisinstudiet og fullføre en legespesialisering slik Lars gjorde, vil i følge Bourdieus habitusbegrep derfor kreve visse disposisjoner. I lys av Bourdieus perspektiver, er det derfor grunn til å anta, - at Lars i sin oppvekst inkorporerte en måte og snakke på, som ble verdsatt av lærerne i utdannelsessystemet. Samspillet mellom Lars sine disposisjoner og utdannelsessystemets systematiske seleksjon av hvilke studenter som er egnet til å komme videre eller ikke, har derfor med all sannsynlighet styrket og trukket Lars mot medisinstudiet (Bourdieu, 1988; Prieur, et al., 2006, i: Berge Akselberg 2012, s 118).

I henhold til Lindgren (1992), vil også legenes disposisjoner bidra til at de lettere enn sykepleierne orienterer seg i miljøer, der det å konkurrere og vise seg frem er påkrevd. Lars utsagn viser at han relativt raskt orienterte seg mot en legespesialisering, og han har i mange år drevet egen spesialistpraksis, som har muliggjort at han kan opprettholde en viss sosial og økonomisk standard. Dette vil i følge Bourdieu, kreve disposisjoner som Lars synes å besitte. Hans utsagn om at sønnen skal overta legepraksisen, kan også anses som tegn på at Lars sine disposisjoner reproduseres og inkorporeres i sønnen. Bourdieus habitusteori kan også stå som forklaring på hvorfor Lars sin sønn tiltrekkes mot medisinstudiet.

Sykepleier Mia følger derimot ikke i morens mønster, i det moren i sin tid valgte et utradisjonelt yrke. Moren til Mia tok nemlig førerkortet og ble yrkessjåfør, men det skjedde først da barna ble store og kunne klare seg selv. Mia gjorde dermed først som sin mor, hun var hjemme til barna ble mer selvstendige, og da begynner hun å tenke på « *à ta rev i*

seilene», som hun sier. Senere fulgte hun i søsterens fotspor og søkte sykepleierutdanningen, som er et tradisjonelt kvinneyrke. Men i motsetning til sin mor, fullførte Mia og flere av de andre søskene høyere utdanning. Dette kan forklares med at de utdannet seg i en tid da velferdsstaten i større grad hadde gjort seg avhengig av spesialisert arbeidskraft, noe myndighetene la til rette for, gjennom stadig å etablere flere yrkesutdanninger og utvidet utdanningskapasitet. Myndighetene la også opp til at studenter uten studiekompetanse kunne ta påbyggingsfag, slik at de i neste omgang kunne ta utdanning ved de høyere utdanningsinstitusjonene (Schiøtz, 2003). Det var nettopp denne muligheten Mia benyttet seg av.

Mias tiltrekning til sykepleieryrket kan derfor tenkes å ha blitt påvirket av hennes uformelle omsorgshabitus som hun har inkorporert fra barnsben av, og de muligheter som fantes i den sosiale verden på det aktuelle tidspunktet (Bourdieu, 2007 i: Berge Akselberg 2012, s. 116). For Mia ble sykepleien og det å hjelpe andre mennesker, ett av to yrker hun følte dragning mot. Hun tenkte først å bli lærer som flere av de andre i søskenflokket, men lot seg overbevise av den søsteren som selv tok sykepleierutdannelsen, om at dette ville være en passende utdanning også for henne. Mia har aldri angret på dette. Å hjelpe andre, enten det være seg i undervisning eller i pleien, synes derfor å fremtre som naturlig og tiltrekkende for Mia og hennes søsken.

Sykepleier Annes valg av utdanning skjedde også i en tid hvor velferdsstaten baserte utviklingen sin på, at kvinnene skulle ha lønnet arbeid i et samfunn, som lå til rette for dette gjennom barnehager, utdanningsinstitusjoner og institusjoner for eldre og pleietrengende (Schiøtz og Skaset 2003, i: Berge Akselberg 2012, s.49). Anne er ti år yngre enn Mia, og det kan bidra til å forklare Annes «valg» om å utdanne seg, fremfor å være hjemmeværende med barna, slik Mia «valgte». Anne beskriver utdanningsveien som en dragning mot sykepleieryrket. I et praxeologisk perspektiv kan imidlertid også utdanningsvalget forklares med at mennesker ofte velger det som er kjent og tilgjengelig for dem, og i Annes tilfelle kan valget dermed ha hatt en praktisk og økonomisk dimensjon (Bourdieu, 1979, 1985; i: Engström, 2012; Berge Akselberg, 2012, s. 120).

Da Anne var ferdig utdannet, var kvinnelige sykepleiere ettertraktet arbeidskraft, og de kunne derfor være selektive i valg av arbeid, både i kommunal sektor og i spesialisthelsetjenesten (Skaset & Schiøtz, 2003). Annes utdanningsvalg sikret henne fast stilling og sikker inntekt, og dermed kunne hun bosette seg på hjemstedet, sammen med mann og barn. Dette innebar

verdifull kontakt med familien, samtidig som det gav mulighet for praktisk hjelp og avlastning i hverdagen.

Bourdieu kaller dette «den praktiske sans», og forklarer den praktiske sans som en taus viten som er forkroppsliggjort og forbundet med livserfaringer (Bourdieu, 2007; Petersen & Dansk institut for sundheds- og sygeplejeforskning, 1989, i: Berge Akselberg 2012, s. 117). At Annes datter går i foreldrenes fotspor, kan også betraktes som tegn på at Annes disposisjoner som kvinne, mor og sykepleier reproduseres. Dette kan også forklare hvorfor Annes datter gjør som sin mor, og orienterer seg mot sykepleien og omsorg for andre.

Disposisjoner er et begrep som kan forklares, som ressurser som aktiveres og settes i spill på en kreativ måte i nye situasjoner (Prieur, et al., 2006; i Berge Akselberg 2012, s. 117). Dette klang i særlig grad frem i intervjuet med Anne. Annes far er håndverker, og i intervjuet antyder hun at hun er vokst opp i et hjem, der det å skape og forme vakre ting har vært sentralt. Det å ferdes i naturen, og det å grave i jorden og få blomster til å spire, synes også å være ressurser som hun har inkorporert. Dette er disposisjoner, som Anne synes å ta i bruk når hun orienterer seg i den sosiale verden. I følge Bourdieu vil enkelte mennesker orientere seg smidigere enn andre i det sosiale rom, fordi strukturene som opprinnelig formet habitus, stemmer overens med de objektive strukturene som omkranser dem (Bourdieu i: Wacquant, 1989 i: Wilken 2011, s. 50). Dette kan forklare hvorfor Anne opplever at hun er kommet på rett plass, som avdelingssykepleier i en sykehjemspost med høyt aktivitetsnivå. Hennes utsagn fra tiden i psykiatrien og på langtidsposten, kan tolkes som tegn på at Anne opplevde at hun stagnerte og fikk for få utfordringer. På sykehjemsposten opplever hun seg derimot ettertraktet, arbeidet innebærer utfordringer som aktiverer hennes ressurser, og hun kommer i posisjon til å bruke sine disposisjoner til å forme posten og personalet, slik hun ønsker det.

Sykepleier Marens valg om å bli sykepleier var først og fremst forankret i ønsket om å bli jordmor, og da psykologistudiet ikke svarte til hennes forventninger, synes sykepleierutdanningen å fremstå som enda mer aktuell. Marens disposisjoner synes også å trekke henne mot pasientgrupper (fødende kvinner, meningittpasienter og kreftpasienter) som i Albums (1991) prestisjehierarki innebærer høy prestisje og dermed samarbeid med høyt posisjonerte aktører og prestisjefylt teknologi i spesialisthelsetjenesten (Larsen, 2008). Møtet med praksis gav henne imidlertid en følelse av ikke å strekke til, og en erkjennelse om at hun ikke var helt klar for de utfordringene som møtte henne.

Hun avventer jordmorutdanningen, slutter på sykehuset og søker tilbake til det trygge og kjente; - hjemstedet. Både i Engströms (2012) og Berge Akselbergs (2012) studier var informantene kvinner, som i voksen alder fortsatt bodde i samme miljøet som de vokste opp i. Denne tendensen ser jeg også blant mine kvinnelige informanter, - og Maren er en av dem. Hun har erfart hvordan det er å arbeide på to store sykehus i to storbyer og arbeide langt unna familien. Marens utsagn om at hun synes det er godt å slippe den lange reiseveien til sykehuset, kan derfor betraktes som tegn på at det å bo i hjemtraktene, og ha kort vei til barnehage og arbeidsstedet, er verdifullt for henne. Marens trang til å hjelpe, kan også sees i lys av hennes meninger om at tilbudet til kreftpasientene i kommunen var for dårlig. Disse meningene synes å ha vært utslagsgivende for at Maren orienterte seg mot videreutdanningen i kreft, for å kunne hjelpe kreftpasientene til å få oppfylt sine ønsker om å være mest mulig hjemme.

Sykepleier Lise orienterte seg mot arbeidslivet etter gymnaset, og for henne var det naturlig å søke seg arbeid ved det lokale sykehjemmet. Hennes utsagn om hvor godt hun trives, og hvor imponert hun ble av Anne og den aktuelle sykehjemsposten, kan betraktes som tegn på at Lises disposisjoner harmonerte med kulturen på sykehjemmet. Hennes ønske om å bli barnevernspedagog, som hun senere forkaster til fordel for sykepleien, kan også forstås i lys av Bourdieus tese om at kvinner fremdeles ofte velger yrker, som er en naturlig forlengelse av de kvinnelige sysler i hjemmet. Både barnevern og sykepleie er nemlig typiske yrker, som tiltrekker seg studenter med visse omsorgsdisposisjoner (Bourdieu, (1998), 1999; Callewaert & Petersen, 1994; Turner, 1992; Englund, 2001, i: Engström 2012, s 75).

Til tross for at hjelpepleier Berit arbeidet innen handel og kontornæringen som ung, var det en omsorgsfaglig utdanning som tiltrakk henne, da hun fikk muligheten til å utdanne seg. Bourdieus perspektiver av kvinnene som forvaltere av familiens kapital kan bidra til å kaste lys over Berits valg (Bourdieu, (1998), 1999; Callewaert & Petersen, 1994; Turner, 1992; Englund, 2001, i: Engström 2012, s 75). Som hjemmевærende husmor besørget Berit for mann, barn og hjemmet i tyve år, og i henhold til Bourdieus habitusbegrep, vil kunnskapen og erfaringene som hun har ervervet i løpet av disse årene, være inkorporert som praktiske disposisjoner i hennes kropp (Prieur, et al., 2006; i: Berge Akselberg 2012, s.117).

Berit kan derfor tenkes å besitte en omsorgshabitus, som kan forklare hvorfor hun dras mot situasjoner eller arbeid som innebærer å hjelpe, stelle og sørge for andre mennesker. Berits

omsorgshabitus er også sammenfallende med Lindgrens (1992) habituskonstruksjon av den typiske hjelpepleier, og med habituskonstruksjonen av hjelpepleieren i Berge Akselbergs (2012) studie. Berits uttalelser om at hun liker å holde orden og etterlate avdelingen i god stand, at hun alltid er innom pasientene for å se hvordan de har det, og hennes anmerkning om hagens og badets betydning, kan tolkes som tegn på hennes omsorgshabitus. Hennes utsagn om pleien som skal utføres med forsiktig hånd, slik at handlingene hennes oppleves behagelige for den døende, - i likhet med hennes omtanke for de pårørende, understøtter denne antagelsen.

4.5.3. Informantenes likeartede disposisjoner

I følge Bourdieu, kan mennesker med likeartede disposisjoner både være objektivt og subjektivt samstemte. Disposisjonene behøver nødvendigvis ikke være identiske, men de kan fremtre i praktikken som likeartede måter å snakke, fremtre og samarbeide på (Callewaert, 1992, i: Engström 2012, s. 154).

Bourdieus perspektiver kan dermed forklare hvorfor Anne er så bevisst på hvilke egenskaper hun søker hos personalet, og hvorfor hun opplever at de arbeider så godt sammen. Anne mener nemlig at personalet bør være åpne, uredde, reflekterte, villige til å gi og ikke være bundet av klokken, - noe som i følge henne, er viktige forutsetninger for at samarbeidet i posten fungerer godt og at folk trives. Egenskapene hun skildrer hos personalet kan dermed tenkes å ligne Annes forståelse av seg selv, - som en engasjert avdelingssykepleier som investerer og spiller på lag med andre.

Bourdieus tese om at posisjoner med likeartede disposisjoner tiltrekkes, kan også kaste lys på Annes tiltrekning til høyt posisjonerte personer og institusjoner, som synes å berike det hun ønsker å få til. Annes interesse for omsorg ved livets slutt, ble aktivert da hun fant informasjon om Kompetansesenteret for smerte- og lindrende behandling på nettet. I dette forumet ble hun tiltrukket av en sykepleier, som ut i fra Annes uttalelser kan tenkes å ha disposisjoner, lignende Annes. Hun og sykepleieren innledet siden et samarbeid, som synes å ha beriket dem begge. Sykepleieren kom i posisjon til å få implementert palliativ behandling og omsorg på sykehjemsposten, samtidig som hun fikk nyttig erfaring fra praksis. Anne på sin side, økte sin sosiale og kulturelle kapital, som følge av nettverksbygging og kunnskapsutvikling med en relativt høyt posisjonert aktør.

Annes engasjement for omsorg ved livets slutt klaffet også godt med tidsånden. I det politiske felt fantes en økende interesse for verdspørsmål rundt døden, en rekke offentlige utredninger satte symptomlindrende behandling og omsorg på dagsorden, og myndighetene hadde bevilget midler til etablering av regionale Kompetansesentre for smerte- og lindrende behandling (Høybråten 2001, s. 233-234). Det eksisterte derfor flere ytre betingelser, som styrket Annes prosjekt og gjorde det mulig.

Også Marens utsagn kan forklares ved hjelp av Bourdieus perspektiver om likeartede disposisjoner. Maren opplever at hun og kollegaene «kan palliasjon», og at Anne trekker ut /- eller finner det personalet, som passer inn i avdelingen. At Anne dyrker frem disposisjoner som fremmer denne måten å arbeide på, verdsetter Maren. Det kan derfor hende at også Annes - og Marens disposisjoner speiles, - i alle fall synes det som om Maren opplever å ha kommet på rett plass. Hun opplever seg viktig, fordi hun har ettertraktede kunnskaper, hva gjelder faglig kunnskap om symptomlindrende behandling, samtidig som hun besitter høyt posisjonert kunnskap om hva som er den beste omsorgen for pasientene og de pårørende. Kunnskap som hun delvis har fått – og formalisert gjennom videreutdanning i kreftomsorg.

Maren beskriver arbeidet sitt som meningsfullt. Hun sier at ingenting er mer tilfredsstillende enn å se at både pasienter og pårørende har forsonet seg med døden, og at hun har gjort alt hun kan i denne prosessen. Maren opplever vekslingen mellom sykehjemmet og hjemmesykepleien som et privilegium, - noe det også synes å være, objektivt sett. Hun øker sitt erfaringsgrunnlag og sin kompetanse som kreftsykepleier, og hun beriker sitt faglige og sosiale nettverk, både i førstelinjetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Pendlingen mellom ulike arbeidsarenaer medfører dermed at Maren får styrket sin posisjon i det palliative rom.

Også Lises ytringer om Anne og samhörigheten hun opplever med kollegaene, kan forstås og forklares i lys av Bourdieus tese om likeartede disposisjoner. Anne ønsker ansatte med holdninger, som etter hennes mening passer inn i det palliative omsorgsarbeidet. Både Lises uformelle og formelle omsorgsdisposisjoner kan tenkes å være etterspurt i denne kontekst. Lise har kjent Anne i flere år, og det var blant annet Anne som inspirerte henne til å søke sykepleierutdanningen. Da Lise senere tok videreutdanning i palliativ omsorg, styrket det hennes kapitaler og attraksjon i det palliative felt, og dermed også på sykehjemsposten der Anne er avdelingssykepleier.

Videreutdanningen i palliativ omsorg er blant annet tuftet på omsorgsverdiene i hospicebevegelsens filosofi, som jeg tidligere har kategorisert som kulturell kapital i det palliative rom (se punkt 3.5.1; s. 69).

Flere offentlige utredninger har beskrevet omsorg for alvorlig syke og døende som viktige satsingsområder for helsevesenet, og Samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47) peker blant annet på et økt behov for palliative enheter i kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008/2009). Det økte fokuset på palliasjon i kommunehelsetjenesten, bidrar dermed til at ansatte med kapitaler innenfor palliativ omsorg anerkjennes som betydningsfulle, og derav ble de mer attraktive (Larsen, 2009). Lises uttalelser om at hun «brenner» for palliasjon, at hun ikke er «mettet» på kunnskap, og det at hun mener at det å gjøre godt for pasienter og pårørende, forutsetter at de lykkes med den lindende behandlingen, - vil derfor være disposisjoner som Anne tiltrekkes av.

Da omsorgsinnholdet i hospicefilosofien ble introdusert i det medisinske felt i Norge på syttitallet, fikk det i følge Aakre (1996), først og fremst gjennomslag blant sykepleierne. Dette kan forstås i et historisk perspektiv, i det stell og pleie av syke og døende mennesker har vært kvinners domene i århundrer, -både i hjemmene, i klostrene og i diakonale institusjoner. Da legene trengte kvalifiserte assistenter i den medisinske klinikk, var det de kvinnelige disposisjoner, som ble etterspurt og formet under legens oppsyn. Nestekjærighet og omsorg for de svakerestilte, var også noen av de etterspurte disposisjoner hos kvinner som ble rekruttert til den første sykepleierskolen i 1868 (Martinsen, referert i Skaset & Schjøtz, 2003, kap.3).

De moderne engelske hospicene som var hospiteringsmål for leger og sykepleiere i Norge, var inspirert av omsorgstenkningen til de gamle diakonisseanstaltene i Europa på 1800 tallet. Institusjonene skulle i lys av dette, både være et sted for moderne sykehusdrift, og et fredelig sted der den døende kunne ta avskjed med sin familie. Personalets ønskede disposisjoner var blant annet evnen til å vise kjærlig og empatisk omsorg, og evnen til å inkludere de pårørende i behandlingen (Qvarnström, 1993; Aakre, 1996).

Min empiri viser at alle de kvinnelige informantene vektlegger at den døende skal ha det så godt som mulig, og måten de legger til rette for det, synes derfor å være i tråd med de omsorgsdisposisjonene, som i århundrer har vært etterspurte egenskaper hos kvinner, som ble regnet for å være egnet til å stelle og pleie syke og døende pasienter.

4.5.4 Informantenes posisjoner

Skeptron er et begrep, som illustrerer symboler eller symbolbruk hos den eller de posisjonene i et felt, som innehar makt og mandater. Begrepet er hentet fra antikkens Hellas, der Skeptron kunne være et emblem, en stav eller en klesdrakt, som konger eller herskere hadde i visse områder. Den eller de personer som hadde rett til dette symbolet, hadde rett til å tale, be om stillhet eller dømme. I dag kan denne symbolske funksjonen knyttes til seremonielle ritualer i kongehus, kirke og universiteter og til klesdrakter, som brukes i denne sammenheng. I det medisinske felt vil legens stetoskop, klesdrakt, navneskilt og retten til å tale, undersøke, vurdere og ordinere, ha tilsvarende symbolske effekt (Broady, 1984; referert i Engström 2012, s. 127).

I kraft av å være lege og høyest posisjonert vil Lars være bærer av det symbolet, som gir størst definisjonsmakt av de helsearbeiderne jeg har intervjuet. På sykehjemmet forventer han sannsynligvis å bli lyttet til, og likeså regner han trolig med at annet helsepersonell underordner seg hans medisinske forordninger. Lars sine positive uttalelser og meninger om personalets utdanningsnivå og sykehjemspostens gode holdninger, vil derfor ha stor symbolsk betydning i det palliative rom. En slik positiv uttalelse beriker både sykehjemspostens prestisje, samtidig som den understøtter Lars sin beslutning om å gi Anne og sykepleierne mye ansvar.

Sykehjemsposten nyter også en viss anerkjennelse i det palliative hierarki. Da posten var nyåpnet, ble den sett på som banebrytende, og helsearbeidere fra andre kommuner kom for å la seg inspirere av måten det ble arbeidet på. Det kan derfor tenkes at informantene vil være opptatt av å opprettholde og beskytte den elitære posisjonen sykehjemsposten har i det palliative hierarki. Innenfor dette hierarkiet vil kunnskap om palliasjon og gode holdninger til døende pasienter og deres familier, være ettertraktede kulturelle kapitaler (Album 1991, 2127-33; Larsen 2009, s. 43-45).

Legestanden har i mer enn hundre år vært viktige samarbeidspartnere for myndighetenes kamp for bedre folkehelse, og Lars sine disposisjoner som lege er sannsynligvis påvirket av makten og innflytelsen legene har hatt, og fortsatt har på andre yrkesgrupper (Skaset & Schiøtz, 2003). Lars vil derfor trolig ha inkorporert den historiske arv som legestanden har som dominerende agenter i det sosiale rom og medisinske felt (Bourdieu, (1998), 1999; Callewaert & Petersen, 1994; Turner, 1992; Englund, 2001, i: Engström 2012, s. 75). I et historisk perspektiv har sykepleierne vært legens nærmeste allianse partner i den medisinske klinikk. Da legene i sin tid valgte ut de kvinnene som var best skikket til utdannelsen, var det ut i fra dyder som renslighet og veloppdragenhet. En av sykepleiernes viktigste oppgaver var og er fremdeles, - å følge opp de medisinske observasjoner og administrere den iverksatte behandling (Skaset & Schiøtz, 2003; Engström, 2012).

I løpet av Lars sin yrkeskarriere har sykepleierne som yrkesgruppe befestet sine posisjonerer, blant annet gjennom økt spesialisering og akademisering. At sykepleierne har formell utdanning og medisinsk spesialkompetanse på et gitt medisinsk felt, er trolig ettertraktede disposisjoner, som speiler legenes disposisjoner. På sykehjemmet utfordrer heller ikke sykepleiernes kompetanse Lars sin posisjon, som lege. Sykepleiernes formelle kvalifikasjoner synes heller å legitimere, at de er skikket til å utføre de medisinske oppgavene han har delegert. Sykepleiernes adekvate kvalifikasjoner understøtter også arbeidet til Lars, noe som medfører at han i fred og ro kan trekke seg tilbake og ivareta sin private legepraksis; som sikrer ham god økonomisk kapital.

Lars gir uttrykk for er trygg på at pasienter og pårørende ivaretas på en medisinsk og moralsk forsvarlig måte, og at sykepleierne som er hans assistenter, kan vurdere når det er adekvat å kalle ham opp eller la ham være i fred. Han trives i samspillet med personalet og i intervjuene med sykepleierne fremkommer det, at også de er fornøyde med Lars og har omsorg for ham. Dette kan forklares med at Lars gir dem tillit ved å gi dem høyt posisjonerte oppgaver, som for eksempel å administrere smertestillende, uten at de på forhånd må kontakte ham. Sykepleierne på sin side, synes ikke å være bevisste på at Lars gis et frirom fra sine oppgaver på sykehjemmet, noe som styrker hans muligheter til å ivareta legepraksisen. Sykepleierne ser derimot dette som en fordel, fordi alternativet hadde vært å kontakte de vakthavende leger, noe de ikke ønsker, ettersom de mener at disse legene ikke har tilstrekkelig og adekvat kunnskap om palliasjon.

Da jeg ytret ønske om å intervju Lars, var kreftsykepleier Maren betenkt. Hun begrunnet det med at hun og avdelingssykepleier var bekymret for at dette ville gå ut over den knappe tiden han hadde til pasientene. Maren mente at Lars allerede sa ja til altfor mye, og derfor forsøkte hun og Anne å skjerme ham. Man kan jo undre seg på hva sykepleierne ønsker å skjerme Lars for? Kan det tenkes at de kompenserer for at Lars er lege på to steder samtidig, og at de palliative pasientenes og de øvrige korttidspasientenes medisinske behov egentlig tilsier, at han skulle vært mer fysisk tilstedeværende i avdelingen? Uansett viser min empiri at sykepleierne passer to jobber i sine praktikker; på den ene side - de pleie- og omsorgsmessige oppgaver, på den annen side; - legens delegerte medisinske oppgaver. Dette synes imidlertid ingen av agentene å problematisere. Kan forklaringen være, at dette er ikke- bevisst for dem, samt at sykepleierne gjennom denne ordningen får et delegert ansvar fra en sosialt overordnet gruppe? I alle fall synes både legens og sykepleiernes utsagn å vise, at de betrakter arbeidsfordelingen som både hensiktsmessig og naturlig. Sykepleierne får delegerte oppgaver som utgår fra Lars sitt arbeidsområde, og dermed føler de seg verdsatt, i stedet for å føle seg utnyttet. Arbeidsdelingen bidrar også til å øke sykepleiernes anseelse i det palliative rom, fordi de får utført høyere posisjonerte oppgaver, enn pleiepersonalet vanligvis får utføre på sykehjem.

Lars har arbeidet ved sykehjemmet i mer enn tyve år, og han bærer med seg en rekke erfaringer om ulike endringsprosesser som sykehjemsposten har gjennomlevd i løpet av denne tiden. Han er tilsynslege i en helseinstitusjon som har en antatt lav posisjon i det medisinske felt, og Lars sine uttalelser viser at han er klar over legestandens lunkne interesse (Larsen, 2009; Nygård, 2002; Husebø & Husebø, 2005).

Når Lars løfter frem sykehjemspostens anseelse, og derigjennom helsepersonellet som arbeider der, gjør han det i lys av sitt ståsted som tilsynslege på en antatt lavt posisjonert institusjon. Han har lang erfaring og kompetanse som lege i en rekke subfelter i det medisinske felt, og han omgås kollegaer på ulike faglige arenaer. Når Lars ytrer seg positivt om de medisinske utfordringene og fremstiller personalet i et fordelaktig lys, bidrar han også til å sette sin egen posisjon som tilsynslege ved sykehjem i et gunstig lys. Hans ytringer kan også sees i sammenheng med at legetjenesten på sykehjem er aktualisert i det politiske felt og offentlige rom.

En rekke politiske dokumenter og handlingsplaner understreker nemlig betydningen både av økt satsing på legetjenesten på sykehjemmene, og av kompetanseheving av helsepersonell i kommunene (St. melding nr. 25; Omsorgsmeldingen, St. melding nr. 47; Samhandlingsreformen).

Forskning viser at respekten for den døende pasienten og inkluderingen av de pårørende, er ettertraktede og viktige holdninger hos helsearbeideren i det palliative rom (Qvarnström, 1993; Aakre, 1991; Ottesen, 2001; Glasdam, 2003; Gjerberg & Bjørndal, 2007). I tillegg fremholder sentrale legespesialister innenfor palliasjon, at sykehjemsleger som kan kontaktes og som iverksetter tiltak som forhindrer unødig tilkalling av legevaktsleger, er viktige forutsetninger for at pasienten skal få en fredelig død (Husebø & Husebø, 2005). Annes disposisjoner når det gjelder pasienter og pårørende, synes å falle i smak hos Lars, idet han tillegger henne mye av æren for den gode innstillingen i posten.

Lars synes sykehjemsposten får det til, som han sier. Når han snakker om denne lagånden, bruker han ordet «vi» flere ganger. Han omtaler pasientrommene, som er spesielt tilrettelagt med tanke på de palliative pasientene, - og familierommet der pårørende kan overnatte, spise og være sammen med pasienten døgnet rundt. Anne og Maren berømmer på sin side Lars, som har gjort seg mer tilgjengelig enn han formelt blir lønnet for. Han kan kontaktes utenom arbeidstid, og han tar også initiativ til å ringe sykehjemsposten på helligdager. Dette, samt at Lars ytrer seg i positive ordelag om at palliasjon gir mening for ham, verdsettes åpenbart av både avdelingssykepleier Anne, kreftsykepleier Maren og palliasjonssykepleier Lise. Flere ganger under intervjuene, blir Lars anerkjent for ”å kunne palliasjon, og de tre sykepleierne omtaler ham som ”en fantastisk tilsynslege”. Å rose hverandres innsats i det palliative felt, kan derfor tenkes å bidra til en ytterligere styrking av Lars, Annes, Marens og Lises posisjoner i det palliative rom.

Mia arbeider på den spesialiserte palliative sengeposten, som inntar høyeste posisjon i det palliative hierarki. Her arbeider høyt spesialiserte leger, og flere av dem er tilknyttet prestisjetunge forskningsnettverk. På den palliative spesialiserte sengeposten foregår den antatt høyest posisjonert palliative behandling i form av høyt posisjonert teknologi, som igjen krever helsepersonell med spesialkompetanse innen palliasjon (jfr. figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65).

I det medisinske felt innehar leger de høyeste posisjonene. Dette innebærer at de har definisjonsmakten, og dermed tar beslutninger, blant annet i forhold til hvem som skal få tilbud om plass på den spesialiserte palliative sengeposten, og hvilken medisinsk behandling som skal iverksettes for hver enkelt pasient. Det er også legene som avgjør hvordan arbeidsoppgavene skal fordeles, og hvem av de ansatte i pleie- og omsorgsgruppen som får ansvar for den foreslåtte behandling. Mia, som arbeider som nattevakt, kommer i mindre grad i kontakt med legene, hun deltar ikke i tverrfaglige møtevirksomhet, og hun har liten kontakt med aktører i førstelinjetjenesten. Mia har derfor ikke de samme mulighetene til å berike sine sosiale og kulturelle kapitaler innen det palliative felt som sykepleierne på dagtid, og i et feltperspektiv antas hun derfor å innta en lavere posisjon enn dem.

Cecilie innehar trolig den antatt høyeste posisjonen blant de intervjuede sykepleierne. Hun er avdelingssykepleier på den spesialiserte palliative sykehjemsposten, som jeg har posisjonert høyest i sykehjemfeltet (jfr. figur 3, s. 59 og figur 4, s. 65). Også på denne posten er det legen som har beslutningsmyndighet i forhold til pasientinntaket og den medisinske behandlingen. Cecilie besitter imidlertid ettertraktet kulturell kapital, fordi hennes posisjon som avdelingssykepleier medfører at hun trekkes inn i prosessen med å velge ut aktuelle pasienter, som skal innlegges. Dette innebærer at hun har ukentlig kontakt med legene og avdelingssykepleieren på den spesialiserte palliative sykehusposten og det palliative inntaksteamet, samt daglig kontakt med legen, pleiepersonalet, presten, musikkterapeuten og de øvrige tverrfaglige yrkesgruppene, som arbeider i den spesialiserte palliative sykehjemsposten. Cecilie har også ansvaret for å vurdere og hvilke omsorgs- og pleietiltak som understøtter den medisinske behandlingen, og det er hun som fordeler pleieressursene. Alt dette beriker Cecilies kulturelle og sosiale kapitaler, og gir henne en høy posisjon innenfor sykehjemfeltet. Hennes posisjon som avdelingssykepleier, vil imidlertid domineres av legens posisjon, både i sykehjemsposten hun selv arbeider og av legene på *den spesialiserte palliative sengeposten* på sykehuset.

Også avdelingssykepleier Anne har relativt stor definisjonsmakt i det palliative rom. Hun er legens nærmeste alliansepartner, og er i likhet med Cecilie, den som har ansvaret for å iverksette sykepleietiltak som understøtter Lars sitt arbeid. Anne har også fått spillerom til å utvikle sykehjemsposten og personalet til å bli spesialister på omsorg ved livets slutt. Under intervjuene med legen Lars, kreftsykepleier Maren og palliasjonssykepleier Lise ble Anne beskrevet som en ”fantastisk sjef”, ”en ildsjel”, ”en pådriver”, og som *den personen* som

står for *"ånden i avdelingen"*. Hun har hyppig kontakt med prestisjefylte institusjoner og posisjoner i spesialisthelsetjenesten, blant annet leger og sykepleiere ved kompetansesenteret for smerte- og lindrende behandling⁶⁵. Sykehjemsposten regnes som en foregangspost i det palliative fagfeltet i den aktuelle helseregion, og er i følge informantene, et forbilde for mange. I følge Anne, er gode holdninger, adekvat kunnskap og løsningsorientering disposisjoner hos de helsearbeiderne hun ansetter, og hun mener at personalet i avdelingen utmerker seg på dette området. Hennes uttalelser viser også at hun har motstand mot å kontakte legevaktsleger når Lars ikke er tilgjengelig i posten, ettersom disse legene, i følge henne, ikke har tilfredsstillende kunnskap hva gjelder palliativ medisin. Annes selvforståelse synes å være i samklang med Marens og Lises selvforståelse; om at lindrende behandling og omsorg bør ivaretas av leger og sykepleiere som kan palliasjon, og dermed vet hva den døende og de pårørende har behov for.

Fordi Maren er sykepleier med videreutdanning i kreft, besitter hun spesialkompetanse innen medisinsk behandling og rehabilitering av kreftpasienter. Hun mestrer høyteknologiske prosedyrer som benyttes for å lindre symptomene, og det er kapitaler som er ettertraktet ved alle de ulike palliative arenaene hun befinner seg på. I tillegg vil hennes kunnskap hva gjelder kreft, kreftpasienter og kreftbehandling være en viktig kulturell kapital. Hun er den eneste kreftsykepleieren på sykehjemmet, og denne spesialiseringen som er forbeholdt sykepleiere, innebærer et års fulltidsstudie (seksti studiepoeng). Utdanningen rangeres dermed høyere enn videreutdanningen i palliasjon, som er et tverrfaglig deltidsstudie (tredve studiepoeng). Maren har tilsynelatende en høy posisjon innad i sykehjemsposten. Hun ble utpekt til å være min kontaktperson i avdelingen, og det var hun som fikk delegert ansvaret fra Anne om å videreformidle min forespørsel vedrørende aktuelle informanter. Intervjuet med Maren var for øvrig også det eneste som foregikk på Annes kontor. Det kan tenkes å være et symbol på hennes høye posisjon i sykehjemsposten.

Marens kompetanse som kreftsykepleier er også en kapital som hever hele postens anseelse, ikke bare Marens egen posisjon. Når Anne viser fleksibilitet ved å tilrettelegge for at Maren også kan arbeide i hjemmesykepleien, kan det tenkes å støtte opp Marens posisjon i det palliative felt. Maren kan håndtere det medisinske tekniske utstyret som gjør den palliative

⁶⁵ Her kan nevnes at det var en av sykepleierne ved kompetansesenteret, som tipset meg om Anne og sykehjemsposten. Sykepleieren karakteriserer Anne, som «svært positiv», og sier at sykehjemsposten som er under hennes ledelse, «får det til».

lindringen mulig, samtidig som hennes utdannelse og erfaring gir henne en trygghet og et mandat til å være i dialog med alvorlig syke mennesker og de pårørende på deres hjemmearena. I det palliative rom er det å tilrettelegge for individuelle ønsker, for eksempel at pasienten kan være hjemme på permisjoner, eller får oppfylt ønsket om å dø hjemme, av stor verdi. I hjemmet er pasientene gjerne omgitt av sine nærmeste, og de kan enklere opprettholde det livet de ønsker, - litt lenger. Dette er av stor betydning for mange pasienter, og samtidig er spesialisert palliativ behandling og pleie i hjemmet lønnsomt, i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Om pasientenes ønsker kan imøtekommes, er dels avhengig av sykdomsforløpet, og dels avhengig av om palliativ hjemmesykepleie er tilgjengelig. Marens faglige kapitaler vil derfor være ettertraktet i denne kontekst.

Pasienter og pårørende er i sentrum for Marens profesjonelle omsorg, og hennes posisjoneringer viser hennes intensjoner om å yte god omsorg. Men Marens ytring om at det ikke alltid er like enkelt å forholde seg til pårørende som ikke makter å gi slipp på den døende pasienten, når det etter hennes mening, er på tide å gjøre det, - kan sees på som en manifestasjon på den plassen hun inntar i det sosiale rom. Innenfor institusjonens vegger viser Marens posisjoneringer at hun inntar en høyere posisjon enn pasienter og pårørende. Det at pårørende underordner seg de profesjonelle, er også gjort evident i Glasdams (2003) studie om eksklusjon og inklusjon av pårørende i en onkologisk klinikk. Hennes studie avdekker at når pårørende trer inn i klinikken, er det dels som en underordnet vikar for de profesjonelle i relasjon til praktiske oppgaver, og dels som en nydefinert pasientkategori, som kan undervises til å bli en «god» pårørende for den døende. Marens posisjonering forsterkes også av hennes dominante posisjon i forhold til de andre i pleiegruppen. Når hun fastslår at det er viktig for personalet å stå sammen, kan det forstås som tegn på hennes dominante posisjon, både overfor pasienten og de pårørende, samt overfor de andre i pleiegruppen. Marens samlede kapitalmengde kan derfor tenkes å ha tilsvarende symbolske effekt i pleiegruppen (Broady, 1984 i: Engström 2012, s. 127).

Også Lises kapitaler gir henne en høy posisjon i sykehjemsposten. Hun er både medlem i nettverket av ressursykepleiere i palliasjon, hun deltar i Palliativt Forum, - og hun har jevnlig kontakt med høyt posisjonerte sykepleiere på det høyt posisjonerte regionale kompetansesenteret i smerte- og lindrende behandling. Slike relasjoner beriker Lises kulturelle og sosiale kapitaler, og styrker dermed hennes posisjon i det palliative rom. Til tross for Lises kapitaler, vil hun trolig være underordnet Marens posisjon. Dette skyldes at

Marens videreutdanning innebærer spesifikk kompetanse om omsorgen for kreftpasienter og administrering av den symptomlindrende behandlingen. Mens Marens kapitaler ligger nærmere opp til den medisinske evidenspolen, som representerer den dominante polen i det palliativ rom, - er Lises kapitaler mer rettet mot den dominerte polen, representert ved omsorgsverdiene i hospicefilosofien. Lises utsagn om at hun vil videreutdanne seg i kreftsykepleie, kan forstås som tegn på, - at kreftutdanningen er høyere posisjonert enn videreutdanningen i palliasjon.

Under intervjuet med Lise fortalte hun om møtet med en ung kreftpasient, som lå tett opp til grensen for hva hun kunne makte. Samtidig synes det som om det var akkurat denne erfaringen, som overbeviste Lise om at hun hadde valgt det rette. Det virker som om Lises har en selvforståelse om at hun, i kraft av sine kapitaler, gjør godt for den alvorlig syke pasient og de pårørende. Kommunen hvor sykehjemmet ligger, har relativt få innbyggere i forhold til den store bykommunen, hvor de spesialiserte palliative enhetene er lokalisert, og sjansen for at kommunens innbyggere kommer i berøring med hverandre i ulike sammenhenger, er derfor stor. Som eneste institusjon for gamle, syke og døende har sykehjemmet en sentral plass i mange av innbyggernes liv, og personalet på sykehjemsposten har gjerne kjennskap til de pasientene som innlegges. Pasienter, pårørende, personalet kan tenkes å være innvevet i hverandres liv, på en måte som berører Lise. Hennes habituelle selvforståelse kan derfor være preget av lojalitet til hjemstedets innbyggere, sykehjemspostens personale, og til Anne som leder. Dette kan forklare hvorfor Lise opplever det å slutte som et tegn på feighet, i det hun, i likhet med Maren, anser sine evner til å kjempe for at pasienten skal få en så god død som mulig, som unike.

I teksten over har jeg argumentert for at Lises og Marens innehar kapitaler, som gir dem et skeptron; en symbolsk makt til å definere hva som er den gode død for pasienten og de pårørende (Broady, 1984, i: Engström 2012, s. 127).

Berits posisjon som hjelpepleier vil i en feltoptikk, være dominert av legens og sykepleiernes posisjoner. Slik legegruppen tradisjonelt har søkt og hatt makt over sykepleierne, har sykepleierne tradisjonelt søkt og hatt innflytelse over hjelpepleierne. Til eksempel ble hjelpepleieyrket etablert under forutsetning av, at de skulle være sykepleiernes naturlige underordnede (Schjøtz, 2003). Berit har arbeidet på sykehjemmet i tyve år. Hun har ikke palliativ kapital i form av videreutdanning, og i alle år har hun arbeidet under sykepleiernes

ledelse. Berits habitus vil derfor bære med seg en lang tradisjon med å underordne seg sykepleierne. Hennes utsagn om at hun tidligere delte ut medisiner på bakgrunn av sykepleiemangel, men at hun i dag er fratatt denne oppgaven, kan ses i lys av dette. Berit synes å erkjenne dette, og relaterer det til at sykere pasienter krever medisinsk kapital som bare sykepleierne besitter.

Berit har i hele sin yrkeskarriere vært virksom i en antatt lavt posisjonert institusjon, og hun har ivaretatt pasienter med lavt posisjonerte sykdommer. Hennes kunnskaper er forankret i praktiske ferdigheter, med erfaringer fra praktisk håndtering av antatt lavt posisjonert teknologi, som vaskeklut, håndkle, bleie og rullestol (Vike et. al, 2003; Larsen, 2009). Arbeidet på sykehjemsposten synes likevel å berike Berits sosiale og kulturelle kapitaler, blant annet som følge av at hun stadig får nye utfordringer, kunnskap om nye diagnoser, og ved at hun får samarbeide med spesialutdannede kollegaer. Berit synes det er spennende å arbeide med sykepleierne, fysioterapeuten og ergoterapeuten. Disse faggruppene vil med sine medisinske kapitaler dominere Berits posisjon som hjelpepleier. I motsetning til Berit, besitter disse faggruppene et mandat til å definere hva som for eksempel er god smertelindring, leieendring, eller sittestilling (Broady, 1984, i: Engstrøm 2012, s. 127). Berit besitter ikke et slikt mandat. Hennes utsagn om at hun synes hun lærer så mye av de andre faggruppene, kan forstås i denne kontekst.

Under intervjuet fremstod Berit som forsiktig og nølende, og først da hun fortalte hvordan hun stelte pasientene, kom hun mer på banen. Berit virket mer avslappet når lydopptakeren var slått av, og fortalte da om spabadet, hagen og pårønderrommet og hvor mye det betyr for pasientene og familien.

Jeg har argumentert for at hjelpepleieren håndterte intervjusituasjonen enn de andre aktørene, som lot seg intervju. Berit var dog den hjelpepleieren som Anne og Maren hadde «betrodd» oppgaven med å representere hjelpepleierperspektivet i studien. I dette lå det muligens en anerkjennelse og forventning, og Berit antas derfor å besitte ressurser som Anne anerkjenner. Dette kom også til uttrykk i Annes muntre oppfordring til Berit like før intervjuet startet, idet hun sa: *”Ja, nå er det din tur til å gå inn og drive litt reklame for avdelingen”*.

5. AVSLUTNING

I denne studien har jeg undersøkt hva ulike helsearbeidere gjør i møtet med alvorlig syke og døende pasienter i det medisinske felt, og hvordan handlingene deres kan forstås og forklares i lys av Bourdieus praktikkteori og metodologi. Her har særlig to forhold vært viktige:

- **Historiseringen;** som har hatt til hensikt å skape et fundament for forståelse og forklaring omkring opprinnelsen til sykehusene, sykehjemmene og de ulike yrkesgruppene som er representert i studien, samt hvordan det kan ha seg at helseinstitusjonene og yrkesgruppene fremstår som de gjør i dag. Historiseringen har også bidratt å skape forståelse, og forklare nåtidens forestillinger om døden og døende pasienter. Dessuten har historiseringen vært viktig for å konstruere fremveksten av det palliative felt.
- **Struktureringen;** der Bourdieus felt- og habitusteori har vært sentrale verktøy for å konstruere det sosiale rom og informantenes habitus, for derigjennom å besvare forskningsspørsmålet.

Jeg vil nå samle trådene og oppsummere mine empiriske funn.

5.1. Historiseringen

Institusjonaliseringen

Gjennom et historisk perspektiv har jeg argumentert for at den naturvitenskapelige revolusjon på 1700- tallet, la grunnlaget for fremveksten av den moderne klinikkens fødsel og etablering. Medisinen forlot sin filosofiske idegrunnlag til fordel for en empirisk forankring, noe som gav grobunn for medisinske klassifikasjonssystemer, medisinske behandlingsinstitusjoner og moderne helseprofesjoner, slik vi kjenner dem i dag. Diagnostisering og symptomkontroll ble medisinenes viktigste oppgave, og hospitalene som før hadde vært *sosiale institusjoner* for fattige og syke, ble *behandlingsinstitusjoner* for befolkningen.

Jeg har også belyst hvordan den medisinske utviklingen skjøt fart, som følge av den industrielle revolusjon på 1800- tallet. Dette skyldes blant annet at store deler av befolkningen flyttet fra bygdene til de nye industristedene. Dermed ble grunnlaget for hjemmeomsorgen av syke, gamle og svakerestilte svekket. I punkt 3.2.2 har jeg beskrevet hvordan nye oppfatninger og teorier om eldre som en særegen gruppe, la grunnlaget for etableringen av

egne aldersinstitusjoner. Nye sosialpolitiske strømninger og den medisinske behandlingsoptimismen medvirket deretter til at institusjoner for eldre, gikk fra å være fattiggårder - til å bli medisinske sykehjem (Foucault, (1963) 2000; Helse- og omsorgsdepartementet, 1997; Schiøtz & Skaset, 2003; Hauge, 2005; Brandt Jørgensen, 2007; Engström, 2012; Berge Akselberg, 2012).

Legenes dominante posisjon - sykepleiernes og hjelpepleiernes dominerte posisjon

Gjennom historiseringen har jeg synliggjort hvordan naturvitenskapens inntog, de medisinske fremskritt og den industrielle revolusjon på 1800- tallet, var faktorer som bidro til å øke legenes innflytelse og posisjon i det offentlige rom. Industrialiseringen medvirket til at arbeidernes helse ble et sentralt premiss for Norges økonomiske vekst, og derav et viktig anliggende for staten og det politiske felt. I denne kontekst ble legenes kunnskap ettertraktet, og legene ble viktige samarbeidspartnere for myndighetene i arbeidet med å fremme folkehelsen.

Som følge av legenes stadig mer fremtredende og omfattende posisjon i forhold til helsemessige spørsmål, oppstod det behov for mer kvalifiserte assistenter, som kunne bistå legen. Som beskrevet i punkt 3.2. 3, dannet dette grunnlaget for fremveksten av moderne sykepleie, som for øvrig ble farget av at diakonissebevegelsen og prestene hadde en sterk posisjon i det norske samfunnet. Legene etterspurte og fikk, kvinnelige medhjelpere som kunne underordne seg, vise nestekjærlighet, og som kunne formes på den måten presten og legen definerte som adekvat. Jeg har også forklart fremveksten av hjelpepleierne som yrkesgruppe, med bakgrunn i mangelen på pleiepersonell i sykehusene på 1960-tallet.

Som følge av at sykepleierne etter hvert fikk mer teori inn i sin utdanning på bekostning av den praktiske opplæringen, trengte de nytt pleiepersonell som kunne overta enkle funksjoner, som sykepleierne hadde hatt. Hjelpepleiernes historie er preget av sykepleiernes behov for å markere at de er overordnet hjelpepleierne, både når det gjelder utdanning, posisjon og arbeidsoppgaver. På samme måte som legene bærer med seg en historisk disposisjon for å dominere sykepleierne, bærer sykepleierne med seg en historisk disposisjon for å dominere hjelpepleierne (Schiøtz & Skaset, 2003; Berge Akselberg, 2012).

Dødens plass i et historisk perspektiv

I punkt 3.2.4 har jeg vist hvordan forestillingene om døden i dagens moderne samfunn er preget av tabuer og fortielse. Jeg har også argumentert for at håndteringen av døende mennesker har blitt profesjonalisert og spesialisert, som følge av en langsom historisk utviklingsprosess. Før Norge ble kristnet på 1200-tallet, var det å dø en ærerik død, forbundet med en plass hos de norrøne gudene. Døden ble definert i relasjon til den norrøne gudelæren, og ættfelleskapet hadde retten til den døende og den døde. I middelalderens Europa, trodde menneskene at døden kunne beseires gjennom troen på Kristi oppstandelse, og at de derav kunne oppnå evig liv. Fellesskapet og troen omkranset enkeltmennesket, døden ble definert i relasjon til Gud og den kristne lære, og fellesskapet og kirken hadde retten til den døende og de døde. Utover 1700 og 1800-tallet ble døden og de døende forskjøvet over til det medisinske felt, mens troens, kirkens og prestens plass ble svekket i samfunnet. Dette skyldtes blant annet nye vitenskapelige idealer og ny sykdomsfilosofi. Døden ble etter hvert individualisert og tabuisert, og det politiske felt, samt det medisinske- og akademiske felt, fikk definisjonsmakt over døden, og derav retten til de døende (Aries, 1977; Qvarnström, 1993; Elias, 1997; Nedkvitne, 1997; Sandmo, 2001).

5.2. Struktureringen

Bourdieus felt- og habitusteori

For å besvare forskningsspørsmålet har jeg tatt utgangspunkt i Bourdieus teori om felt og habitus. Habitus er utelukkende en teoretisk konstruksjon, og i studien konstrueres informantenes habitus på bakgrunn av:

- Deres **posisjon** (herunder lege, sykepleier, hjelpepleier).
- Deres **disposisjoner** (her identifisert ved hjelp økonomiske-, kulturelle-, og sosiale kapitaler).
- Deres **posisjoneringer** (her uttrykt gjennom holdninger, meninger og ytringer om døden og håndteringen av døende).
- Med bakgrunn i det feltet informantene arbeider innenfor, i dette tilfellet; det palliative felt.

Informantenes habitus er altså konstruert i lys av feltbegrepet til Bourdieu og en rekke indikatorer. Dette kommer jeg tilbake til i punkt 5.2, men først vil jeg oppsummere hvordan jeg har brukt feltbegrepet.

Feltbegrepet

Med basis i feltbegrepet, har jeg rekonstruert det feltet som omkranser de informantene jeg har intervjuet. I dette feltet ser det ut som om dominante posisjoner kjemper om å få definisjonsmakten over hvordan man best håndterer uhelbredelig syke og døende pasienter, i en palliativ optikk. Min feltanalyse indikerer at legenes økende interesse for lindrende behandling som spesialområde, synes å ha sammenheng med at evidensbasert medisin fikk fotfeste i de medisinske miljøene på 1990-tallet. Legene begynte på dette tidspunktet å argumentere for at uhelbredelig syke og døende pasienter hadde krav på evidensbasert medisinsk behandling, og begrepene hospicepleie og hospicemedisin ble erstattet av palliativ medisin og lindrende behandling, pleie og omsorg.

Kreftpasientene

I feltanalysen og i intervjuene fremkommer det at kreftpasienter utgjør hovedgruppen i det palliative subfelt. Jeg har argumentert for at kreft er en prestisjefylt diagnose. Kreftpasientenes antatt høye posisjon, både i det medisinske og politiske felt, har trolig medvirket til at ulike prestisjefylte subfelt inngår som en del av det palliativ behandlingstilbud. Det synes som om doxaen i palliativ medisin innebærer at palliative pasienter (i all hovedvekt kreftpasienter), har rett på livsforlengende og symptomlindrende behandling av helsepersonell med spesialkompetanse.

Det palliative subfelt synes å være inndelt i en todelt dominansstruktur, med en økonomisk pol (representert ved kapital relatert til symptomlindrende behandling basert på evidensbasert forskning) på den ene side, og en kulturell pol (representert ved kapital relatert til den kristne hospicetenkningen) på den annen side.

Legespesialister – høyest posisjonert, sykepleiere – lavere posisjonert og hjelpepleiere – lavest posisjonert

Med feltbegrepet som resonansbunn, har jeg vist at de antatt høyest posisjonerte aktører er legespesialister med evidensbasert forskningskapital innenfor symptomlindrende behandling. Jeg har også argumentert for at disse aktørene i all hovedsak befinner seg i høyt posisjonerte

institusjoner (universitetssykehus og sykehjem, som driver med forskning på palliasjon). Til tross for at det var sykepleiere som først fattet interesse for palliativ pleie og omsorg, inntar sykepleiere i dag en underordnet posisjon i forhold til legene, som trådte inn i feltet og overtok definisjonsretten (Album, 1991; Qvarnström, 1993; Wacquant & Bourdieu, 1996; Petersen, 1998; Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling & Garåsen, 2006; Larsen, 2009; Normann, 2010; Wilken, 2011).

Helseinstitusjonene som er undersøkt

Med bakgrunn i kapitalbegrepet i feltteorien har jeg posisjonert tre ulike helseinstitusjoner (en spesialisert palliativ sykehuspost, en spesialisert palliativ sykehjemspost og en sykehjemspost uten palliativ enhet). På bakgrunn av dette har jeg vist at *den spesialiserte palliative sykehusposten* og *den spesialiserte palliative sykehjemsposten* inntar dominante posisjoner i det palliative subfelt. Posisjonene inntas på bakgrunn av institusjonenes prestisje, pasientenes alder og deres behov for avansert symptomlindrende behandling. Legenes spesialisering og samlede forskningskapital er også avgjørende. Institusjonens posisjon synliggjøres i andelen personale med spesialisert kompetanse, som er størst på den *spesialiserte palliative sykehusposten* etterfulgt av den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*.

Med bakgrunn i historiseringen, feltanalysen og informantenes posisjoneringer vedrørende egen praksis, vil jeg nå oppsummere og besvare første del av forskningsspørsmålet:

5.2.1. Hva gjør helsearbeidere i møtet med alvorlig syke og døende pasienter i det palliative subfelt?

I beskrivelsene av informantenes handlinger synes det symptomlindrende aspektet å fremtre meget sentralt. At pasienten er fri for smerte, kvalme, angst, og uro, fremstår som en viktig meningsbærende faktor for samtlige informanter. Det å skape ro og trygghet, og bidra til at døende pasienter opplever velvære, er også en viktig del av sykepleiernes og hjelpepleierens praksis. Ut i fra deres beskrivelser, tilnærmer de seg pasientene på en omsorgsfull måte, det vil si i harmoni med pasientenes behov. Informantene toner seg inn på de signalene de får av pasientene, og pleier og steller den døende på en måte som de selv oppfatter som forsiktig og respektfull. At pasientene skal oppleve livskvalitet den siste levetiden, fremstår også som sentralt for samtlige informanter. I empirien fra den *spesialiserte palliative sykehjemsposten* og *sykehjemsposten uten palliativ enhet*, beskriver informantene hvordan de legger til rette for

at pasientene skal få oppfylt sine ønsker, enten de ønsker å være hjemme, eller sammen med familien i avdelingen. Dette tilbyr de til tross for marginale ressurser.

En annen viktig meningsbærende faktor er at pasienter og pårørende er fornøyde. Informantene forteller at dette innebærer at både pasienter og pårørende inkluderes og ivaretas, og beskriver hvordan de pårørende blir ivaretatt. De får oppholde seg i avdelingene, får tilgang til avdelingenes ressurser døgnet rundt og gis små oppgaver med tanke på at de skal oppleve å bidra med noe meningsfullt. Informantenes beskrivelser indikerer også at pårørendes bidrag og tilstedeværelse fremstår som avlastende for pleiepersonalet.

Kreftpasientenes dominante posisjon

Kreftpasientene synes å innta en høy posisjon i det palliative subfelt. Til tross for at palliativ behandling og pleie også skal favne andre pasientgrupper med uhelbredelig sykdom, viser empirien at pasientene som innlegges i de tre helseinstitusjonene i all hovedsak har en kreftdiagnose. Det synes også som om de yngste kreftpasientene med de mest komplekse medisinske behovene, innlegges på den høyest hierarkiserte institusjonen, som er den *spesialiserte palliative sykehusposten*. Også den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*, som inntar en lavere posisjon synes å være dominert av pasienter med en kreftdiagnose. Her er pasientene imidlertid eldre enn på den *spesialiserte palliative sykehusposten*, og empirien indikerer at personalet posisjonerer kreftpasientenes behov høyest. På *sykehjemsposten uten palliativ enhet*, dominerer kreftpasientene de palliative sengeplassene, men pasientene er generelt eldre enn pasientene på den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*. Også her synes kreftpasientenes posisjon å være høyt hierarkisert, noe som blant annet viser seg ved at enerommene og familierommet er forbeholdt dem, samt at kreftsykepleieren og palliasjonssykepleieren prioriterer denne pasientgruppen. Både på den *spesialiserte palliative sykehjemsposten* og *sykehjemsposten uten palliativ enhet*, er mangelen på ressurser større enn på den *spesialiserte palliative sykehusposten*. Empirien fra den *spesialiserte palliative sykehjemsposten* indikerer også at langtidspasientenes behov må vike for kreftpasientenes behov. På *sykehjemsposten uten palliativ enhet* kommer ikke denne tendensen så tydelig frem. Her synes derimot kontakten med de øvrige korttidspasientene å representere en form for følelsesmessig avlastning, som gir personalet overskudd til å holde ut møtet med de døende pasientene.

Følelsesmessig investering

Jeg har synliggjort hvordan både sykepleierne og hjelpepleieren investerer følelsesmessig. Det virker som om de knytter følelsesmessige relasjoner til de døende pasientene; de sørger sammen med de pårørende når døden inntreffer, - og deres fortellinger vitner om at de bærer med seg pasientenes og familiens skjebner i ettertid. Denne dimensjonen kommer ikke frem på samme måte i legens beskrivelser.

5.2.2. Hvordan formes helsearbeidernes handlinger?

Jeg har benyttet Bourdieus habitusbegrep for å forklare informantenes handlinger. For å rekonstruere deres habitus, samt å forstå og forklare den i lys av den palliative praksis, har jeg derfor hatt fokus på den ballasten informantene har med seg fra sin kultur, familie, skole, oppvekst, utdanning og arbeid.

Kjønnsperspektivet

I lys av Bourdieus perspektiver på kjønn, finner jeg det interessant at den eneste mannlige informanten er lege. I det medisinske felt vil legen som her er mann, innta det maskuline domene, som er knyttet opp til å diagnostisere, behandle og kurere pasienter. Kvinnene, representert ved fem sykepleiere og en hjelpepleier, inntar det kvinnelige domene. Dette er relatert til å være assistenter for legene, samt å ivareta de pleie og omsorgsmessige sidene av den medisinske behandlingen, som er foreskrevet av legen.

Legens habitus

Den mannlige informanten, legen, kommer fra en familie med antatt høy økonomisk og kulturell kapital. Han har derfor trolig fått inkorporert disposisjoner som har gjort det enklere å utdanne seg til lege og indremedisiner. Legens habitus bidrar til at han inntar den høyeste posisjon av de informantene som er intervjuet, og han har dermed definisjonsmakt over de andre informantene, som er kvinner. Til tross for at hans arbeid i all hovedsak er forankret i privatpraksisen, indikerer hans posisjoneringer at han setter palliativ medisin høyt.

De kvinnelige informantenes habitus

På bakgrunn av sine disposisjoner og posisjoneringer synes de kvinnelige informantene å ha inkorporert en felles habitus, som vektlegger omsorgen for familien og barna. I det medisinske felt blir denne felles habitus transformert til omsorg for pasienter og deres

pårørende. På *sykehjemmet uten palliativ enhet* synes det til og med som om de kvinnelige sykepleierne påtar seg et omsorgsansvar for den mannlige legen. Det er imidlertid ulikheter i alder og sosial bakgrunn. Dette innebærer at de besitter ulike disposisjoner, og dermed lander ulikt når det gjelder utdanning og spesialisering (jamfør kapittel 4, punkt 4.4.9 og punkt 4.5). I det følgende vil jeg forklare hvordan informantene, i tillegg til at de har en felles habitus, formes ulikt - og dermed får sin særegne og individuelle habitus.

Hjelpepleieren, som er i sekstiårene, og palliasjonssykepleieren (Mia), som er i femtiårene, representerer de eldste kvinnene. Begge vokste opp i en tid da det var mer vanlig at kvinner var hjemmeværende husmødre enn da de andre sykepleierne vokste opp. Begge synes å ha reproduisert sine mødres praksis med å prioritere mann, barn og hjem. De tok utdanning på et tidspunkt da omsorgsforpliktelsene for barn og hjem avtok, og begge synes å ha blitt tiltrukket av pleie- og omsorgsyrkene. De lander imidlertid ulikt. Dette kan ha sammenheng med at hjelpepleieren er eldst og har vokst opp i en tid da utdanning for kvinner var mindre vanlig. Hun har vært husmor i mange år, og hennes omsorgsdisposisjoner kan tenkes å ha dratt henne mot hjelpepleierutdanningen. Dette gjør hun i en tid da myndighetenes utdanningspolitikk la til rette for at voksne kvinner kunne ta seg kortere utdanning gjennom ulike voksenopplæringsprogrammer. På denne måten sikret man også samfunnets voksende behov for kvinnelig arbeidskraft i omsorgsyrkene, og en rekke voksne kvinner benyttet seg av denne muligheten (Høst & Universitetet i Bergen 2007, i: Berge Akselberg 2012, s. 125). De ovennevnte faktorene kan forklare hvorfor hjelpepleierutdanningen har fortonet seg naturlig og tiltrekkende. Palliasjonssykepleieren (Mia) fra den spesialiserte palliative sykehusposten, er vel ti år yngre enn hjelpepleieren. Mias habitus kan derfor tenkes å ha blitt preget av at det var mer normalt at kvinner tok høyere utdanning. Da Mia valgte sykepleieryrket hadde mesteparten av de andre søsknene enten tatt, eller var i ferd med å ta høyere utdanning, som lærer eller sykepleier, og søsknenes valg motiverte Mia. Mia hadde kortere reisevei til utdanningsinstitusjoner, og dette muliggjorde høyere utdanning i voksen alder. I tillegg til sin individuelle omsorgshabitus, hadde Mia sosial og kulturell kapital som bidro til å trekke henne mot sykepleierutdanningen.

Avdelingssykepleieren, kreftsykepleieren og palliasjonssykepleieren fra *sykehjemsposten uten palliativ enhet*, er henholdsvis tyve og tredve år yngre enn hjelpepleieren. Deres habitus vil være preget av at det er vanlig og at kvinner tar seg høyere utdanning. Måten de har orientert seg i det sosiale rom og deres posisjoneringer synes å sannsynliggjøre denne forklaringen.

Alle tre trekkes også, dog i ulik grad, mot sykepleierutdanningen. Avdelingssykepleierens disposisjoner og posisjoneringer viser tydeligst denne sammenhengen. Kreftsykepleieren orienterer seg først mot sykepleien etter å ha prøvd ut psykologistudiet, og palliasjons-sykepleierens habituelle disposisjoner synes først å ha blitt aktivert etter møtet med avdelingssykepleieren og erfaringen hun gjør seg på sykehjemmet. Empirien indikerer at disse kvinnene vender tilbake til tjeneste for lokalsamfunnet. Der orienterer de seg mot sykehjemmet fordi der er det muligheter for å jobbe med palliativ omsorg. De kvinnelige informantene oppgir ulike begrunnelser for dette, men det synes som om deres individuelle omsorgshabitus har vært en ledetråd. For sykepleierne synes det også som om erfaringene med kreftpasientene har bidratt til å trekke dem mot videre spesialisering i veiledning, palliativ omsorg eller kreft. Samtlige har økt kunnskapen sin slik at omsorgen og pleien av døende pasienter kan bli enda bedre. Spesialiseringen synes å styrke sykepleiernes maktgrunnlag til å definere hva som er den gode død.

Palliativ habitus

I feltanalysen har jeg argumentert for at *før* legenes inntreden i feltet, synes de mest ettertraktede disposisjonene å være knyttet opp til kulturell kapital, i form av kunnskap om pleie og omsorg av den døende. *Etter* legenes inntreden, synes det som om de mest ettertraktede disposisjonene er knyttet opp til medisinsk kapital, i form av kunnskap om symptomlindrende behandling. I studien har jeg vist at sykepleiere som trekkes mot palliative pasienter i en sykehjemskontekst, besitter disposisjoner som innebærer at de har mer medisinsk kapital enn tidligere. Sykepleiernes medisinske kapitaler synes å understøtte legens kapitaler, og empirien viser at legen er trygg på at sykepleierne underordner seg, og forholder seg adekvat til hans forordninger. Empirien avdekker også at dette er i sykepleiernes interesser, fordi de får delegert ansvaret med å administrere høyt posisjonerte legemidler som morfin og skopolamin, som administreres med høyt posisjonert medisinskteknisk utstyr. På *sykehjemsposten uten palliativ enhet*, fremkom dette tydeligere, enn på *den spesialiserte palliative sykehusposten* og *den spesialiserte palliative sykehjemsposten*.

Informantenes palliative habitus innebærer at de anser seg selv som spesielt sakkyndige på området palliativ behandling, omsorg og pleie. Informantene distanserer seg fra annet helsepersonell, som tar hånd om døende pasienter, men som ut i fra informantenes mening ikke besitter den kompetansen som de anser som mest adekvat.

Dødens rom- objekt for de profesjonelle- de pårørende objektiveres

Håndteringen av uhelbredelig syke og døende mennesker er innrammet av et medisinsk spesialområde, hvor profesjonelle helsearbeidere med den mest ettertraktede medisinske spesialkompetanse inntar høyeste posisjon. Familien og pleie og omsorgspersonalet, som i århundrer har håndtert døden og de døende, inntar i dag en underordnet posisjon.

Helsepersonell gjør så godt kan og har de beste intensjoner og kunnskap om at døende pasienter skal ha en så fredelig og smertefri død som mulig. De prøver å inkludere de pårørende, men dog på de profesjonelles premisser. På bakgrunn av dette stiller jeg følgende spørsmål: *Har døden og de døende i det senmoderne samfunn blitt en gjenstand, eller et objekt for den medisinske profesjonelle lindrende spesialkompetanse? Og fører dette i så fall til at familien, som til tross for sin erfaring og kunnskap om den døende, egentlig blir mer og mer ekskludert fra dødens sosiale rom?*

5.3. Avsluttende kommentar

Ved hjelp av Bourdieus praktikkteori, har jeg skildret hvordan ulike helsearbeidere håndterer døden og alvorlig syke og døende i noen av våre helseinstitusjoner i dag. Jeg har beskrevet hvordan helsearbeiderne inntar ulike posisjoner i det palliative subfelt, og forklart hvordan deres posisjoner og posisjoneringer kan sees i sammenheng med deres disposisjoner. Dette er ikke-bevisst for de ulike helsearbeiderne, som gjør sitt beste på bakgrunn av den ballasten de har med seg fra sin sosiale bakgrunn og samfunnet de har vokst opp i.

Bourdieus optikk åpner for nye forklaringer

Empirien som danner grunnlaget i mitt prosjekt finner gjenklang i andre studier (jamfør Glasdam, 2003; Husebø & Husebø, 2005; Gjerberg & Bjørdal, 2007; Thoresen, 2008, Engström, 2012). Min studie tilfører imidlertid en *beskrivelse* og *forklaring* om hvordan profesjonelle helsearbeidere håndterer døende pasienter i det palliative subfelt basert på Bourdieus teori og metodologi. Jeg mener derfor at studien kan stå som en ansats til en teori OM pleie- og omsorgspraktikker i det palliative subfelt, også fordi den synliggjør hvilken habitus som individuelt og kollektivt er på spill. Studien argumenterer for at samfunnsmessige, politiske og kulturmessige forhold spiller en rolle for hva som er mulig å gjøre og forandre innenfor det beskrevne felt, og kanskje også hva som er ønskelig å gjøre, sett fra et profesjonelt synspunkt. De kontekstuelle forhold må uansett alltid medtenkes, og de

kan aldri endres alene gjennom forskerens gode intensjoner, ei heller av pleie- og omsorgspersonalets, eller av andre grupper profesjonelle.

I en Bourdieusk optikk vil forandring først skje, når en ny habitus er dannet innenfor et felt. Omgjøringen av feltet og feltets habitus er imidlertid en prosess som tar lang tid, og som først er mulig når feltets dynamikk endres. Det vil si når de objektive strukturer og de subjektive disposisjoner spiller sammen på en ny måte, under nye betingelser. I et slikt perspektiv løftes ansvaret bort fra de agerende subjekter, fordi de viser at habitus ikke bare er en individuell størrelse. Habitus er også en kollektiv størrelse, som formes og utspiller seg under bestemte samfunnsmessige forhold.

Min hensikt er heller ikke å foreskrive en praksis for praktikerne ut ifra den viten jeg har frembrakt. Snarere er det å gi den kunnskap jeg har brukt fire år på å erobre tilbake til praktikerne, for å gi dem anledning til å diskutere og reflektere over eget praksisfelt, herunder feltets muligheter og begrensninger. I en Bourdieusk optikk vil det alltid være praktikerne som vet hva som er best, fordi han eller hun har håndteringen av praktikken iboende i sin kropp. Denne viten er *in-kor-poratio*; en i kroppen iboende viten om hva som virker, og derav er det *den viten* praktikerne arbeider ut i fra.

Symptomlindrende behandling som det dominant perspektiv

I dag fremstår palliativ medisin og palliasjon som et nytt spesialområde i det medisinske felt, et spesialområde som til tross for sin tverrfaglige representasjon, domineres av den medisinske profesjon. Denne transformasjonen synes å ha skjøvet de diakonale kvinner og sykepleiere, som opprinnelig hadde ansvaret for pleien av de uhelbredelig syke og døende, til en underordnet plass i subfeltet. Paradoksalt nok var det disse kvinnene som opprinnelig satte fokus på problematikken rundt døden og de døende i det medisinske felt. Spørsmålet er da om den medisinske behandling dominerer den palliative omsorgen og pleien av pasientenes siste livsfase på måter, som fører til at sykepleierne og hjelpepleierne i stedet for å benytte sin kompetanse og ressurser på pleie og omsorg, blir mer beskjeftiget med smertebehandling og andre medisinske tiltak? At symptomlindrende behandling stjeler tid fra den personfokuserede omsorgen, er blant annet problematisert i Thoresens (2008) studie om hospicesykepleie. Dette spørsmålet aktualiseres i særlig grad i empirien fra den *spesialiserte palliative sykehjemsposten*.

Referanseliste

- Aakre, M. (1996) Hospice mot år 2000. I: *Tidsskriftet Omsorg* (2/1996).
Bergen: Fagbokforlaget.
- Aakre, M. (2001). Pleiepersonalet og døden. I: *Verdier ved livets slutt. En antologi*.
Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe.
- Aschehoug & Co A/S og Gyldendal Norsk Forlags Kunnskapsleksikon (1987). Agent.
- Album, D.(1991). Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. I: *Tidsskrift for den norske legeforening*, 111 (17), 2127-2133.
- Alnæs, K.(1999). *Historien om Norge. En ny arbeidsdag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag ASA
- Aries, P. (1977). *Døden i Vesten - Eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Aasmul, I.(2009). «HLR minus, med rett til å la dø». Bergen: Universitetet i Bergen.
- Berge Akselberg, A.K. (2012). *Hva gjør helsepersonell når de utfører helsearbeid i hjemmesykepleien – og hvordan formes deres handlinger?* Bergen: Universitetet i Bergen.
- Bergen Røde Kors sykehjem. En verdig alderdom- en livsgaranti. Lastet ned 13.9. 2012 fra <http://lokal.rodekors.no/distrikt-hjemmesider/h>
- Bourdieu, P. (1988). *Homo Academicus*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P. & Wacquant, Loic J.D. (1992). *Refleksiv sosiologi - mål og midler*. På dansk ved H. Silberbrandt. København (1996): Hans Reitzels Forlag.
- Bourdieu, P.(1995). Intervju med P. Benedicte. I: *Social Kritik* (37/95).
- Bourdieu, P et. Al. (1999). *The Weight of the World. Social Suffering in Contemporary Society*. Oxford (2002): Blackwell Publishers Ltd.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditasjoner*. Oversatt av A. Prieur og E. Ringen. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Bourdieu, P. (2000). *Udkast til en praksisteori- inledt af Tre studier i kabylsk etnologi*. På dansk ved P. Bundgård (2005). København: Hans Reitzels Forlag
- Bourdieu, P. (2001). *Viden om viden og refleksivitet*. Dansk oversettelse af H. Silberbrandt. København (2005): Hans Reitzels Forlag.
- Brandt, Jørgensen, E.(2007). *Oppkomsten af den kliniske sygepleje i Danmark*. I: *Sygepleje & Historie*. 16.årg. Nr. 44. September 2012.
- Callewaert, S. (1992). *Kultur, pædagogik og videnskab; om habitusbegrepet og praktikteorien hos Bourdieu*. Viborg (2002): Akademisk Forlag A/S. 2.utg., 3. oplag.

- Callewaert, S. (2007). Forståelse og forklaring i de sociale videnskaber, i følge Pierre Bourdieu. I: *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. V. Lorentzen, K.A. Petersen & S. Glasdam (Eds.), Viborg: Forlaget PUC.
- Elias, N. (1982). *De døendes ensomhet*. Norsk utgave ved N.M. Bugge (1997). Oslo: Humanist Forlag AS.
- Engström, L. (2012). *Kliniken flyttar hem. Sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Esmark, K. (2009). Sociologi i fortidens fremmede land. Bourdieu i det empiriske arbejde med historiske kilder. I: O. Hammerslev, J.H. Hansen & I. Willig (Eds.), *Refleksiv sociologi i praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Foucault, M. (1963). *Klinikkens Fødsel*. På dansk ved H. Silberbrandt. København (2000): Hans Reitzels Forlag A/S
- Gjerberg, E. & Bjørdal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning* 2(3):174-180. Lastet ned 15.7.2009 fra <http://www.sykepleien.no/article>
- Glasdam, S. (2003). *Inklusion og eksklusjon af kræftpatienters pårørende i en Onkologisk klinikk*. Artikkelutgaven av Phd. afhandling. Viborg: Forlaget PUC.
- Glasdam, S. (2007). Interview. En diskussion af ligheder og forskelle i Pierre Bourdieus og Steinar Kvaales metodeovervejelser. I: V. Lorentzen, K.A. Petersen & S. Glasdam (Eds.), *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg: Forlaget PUC.
- Hammerslev, O, Hansen, J.A. (2009). Bourdieus refleksive sosiologi i praksis. I: O. Hammerslev, J.A. Hansen, & I. Willig. I: *Refleksiv sociologi i praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hauge, S. (2005). Fra pleiehjem- til bo og behandlingssenter. I: Nord, R., Eilertsen, G., & Bjerkreim, T. (red) (2005). *Eldre i en brytningstid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugen, D.F., Jordhøy, M.S., Engstrand, P., Hessling, S.E., Garåsen, H. (2006). Organisering av palliasjon i- og utenfor sykehus. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening* (2006; 126-329-32). Lastet ned 17.4.2011 fra <http://tidsskriftet.no/article1332853>.
- Helse Bergen- Haukeland Universitetssykehus- Kompetansesenteret i lindrende behandling. Lastet ned 28.5.12 fra www.helse-bergen/avd/lindrendebehandling/nettverk.no,
- Helsedirektoratet. Kompetanseområdet i palliativ medisin. Lastet ned 9.10.2011 fra [http://www.helsedirektoratet.no/helsepersonell/delprosjekter/palliativ medisin/Documents/prosjektplan.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/helsepersonell/delprosjekter/palliativ%20medisin/Documents/prosjektplan.pdf)

- Helsedirektoratet. Samhandlingsreformen. Lastet ned 18.3.2013
fra <http://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformer/>
- Helse – og omsorgsdepartementet (1999). Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie – og omsorgstjeneste – en analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner.
Lastet ned 18.9.2011 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/sokhtr>
- Helse -og omsorgsdepartementet (2005-2006). St. meld. nr. 25. Mestring, muligheter og mening. Fremtidens omsorgsutfordringer. Lastet ned 3.4. 2011
fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/re>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009). St. meld. nr. 47. Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Lastet ned 5.10.2012 fra
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/re>
- Helse – og omsorgsdepartementet NOU (1992:2). Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Lastet ned 10.9.2011 fra
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/sokhtr>
- Helse – og omsorgsdepartementet (NOU 1997:2) Pasienten først. Sykehuset i et historisk perspektiv. Lastet ned 15.1.2013 fra
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nc>
- Hviid Jacobsen, M., Kristiansen, S., & Prieur, A. (red) (2002). Liv, fortelling, tekst. I: *Streiftog i kvalitativ sosiologi*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Husebø, B.S., Husebø, S. (2005). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for den norske legeforening* (2005; 125: 1352 -4).
Lastet ned 19.10.2011 fra <http://tidsskriftet.no/article/1192785>
- Husebø, B.S., Langeland, N & Lie, T.R. (2012). En verdig livskveld. Kronikk i Bergens Tidende, 27.november 2012.
- Højberg, K.(2011). *Formalisering af professionspædagogiske praksisformer i praktikuddannelse*. Aalborg: Aalborg Universitet.
- Høybråten, D.(2001). Livshjelp- ikke dødshjelp. I: *Verdier ved livets slutt. En antologi*. Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe.
- Kaasa, S, Haugen DF. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening* (2006; 126: 326-8). Lastet ned 6.12.2009 fra
<http://www.tidsskriftet.no/article>
- Kaasa, S., Haugen, D.F., Rosland, J.H. (2006). Palliativ medisin – forskning og undervisning i et nytt fagfelt. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. (2006; 126:332-6). Lastet ned fra <http://tidsskriftet.no/article> 1333164

- Kirkevold, M.(1992). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2.utg. 8.opplag, 2012.
- Larsen, K.(2008). Sundhedsprofessionernes kamp- hvorfor opprettholdes status quo over tid? Om stabiliserende faktorer i det medisinske felt. I: Petersen, K.A. (Red.) & Høyen, M. (Red.) (2008). *At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu; æresbog til Staf Callewaert*. Danmark: Forlaget Hexis.
- Larsen, K. (2009). Observationer i et felt. I: O. Hammerslev, J.A. Hansen, I. Willig. *Refleksiv sosiologi i praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lindgren, G. (1992). *Doktorer, systrar och flickor* Stockholm: Carlsson Bokforlag.
- Lorentzen, V. (2004). *Symboltanker og symbolhandlinger som fænomen i forbindelse med alvorlig sygdom*. Phd. afhandling. Institut for Filosofi, Pædagogik og Retorikk. Københavns Universitet. Viborg: Forlaget PUC, Viborg Seminarieret.
- Lundin, S & Petersen, K.A.(2005). Rekruttering til omvårdnadsutbildningar i Sverige 1993-2003. *Sjuksköterskeutbildningar: Rekruttering och yrkesidentitet under omstrukturering*. ESEP: Ethos in Society, Education and Practices. Rapport nr.2.
- Normann, A.P.(2010). Hospice versus palliative enheter. Lastet ned 27.10.2011 fra <http://www.unn.no/getfile/php/UNN- Internet/Enhet/Medisinsk % 20 Klinikk/palliativ>
- Nedkvitne, A.(1997). *Møtet med døden i norrøn middelalder: en mentalitetshistorisk studie*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Norsk Forening for Palliativ Medisin (2004). Standard for palliasjon. Lastet ned 6.12.2009 fra <http://www.palliativmed.org/id/82482.0>
- Nygaard, H.A.(2002). Sykehjemmet som medisinsk institusjon – et fatamorgana? I: *Tidsskrift for Den Norske legeforening* (2002; 122:823- 5). Lastet ned 10.9.2010 fra <http://www.tidsskriftet.no>
- Ottesen, S. (2001). Legen, pasienten og døden. I: *Verdier ved livets slutt. En antologi*. Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe.
- Petersen, K.A.(Red.) (1995). *Praktikteori i sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag A/S.
- Petersen, K.A.(1998). *Sygeplejevidenskab-myte eller virkelighed? Om genese og struktur af feltet af akademiske uddannelser og forskning i sygepleje i Danmark*. Del 1-afhandling. (Rev.udg.ed.). Aarhus: Aarhus Universitet.

- Petersen, K.A., Beedholm, K., Engström, L., Gunvik- Grønbladh, I (Eds.)
(2006). *Objektiveringer -en dansk, svensk, norsk antologi om vård, omvårdnad, sygepleje, omsorg og medicin- At tænke med human og samfundsvidenskab*. ESEP: Ethos in Society, Education and Practices. Rapport nr.7. Uppsala Universitet.
- Petersen, K.A. & Lundin, S. (2007). Nursing Education in Sweden: Recruitment from different socioeconomic backgrounds. *Vård i Norden* 3/2007. Publ.no 85. Vol.27.
[/article/514641](#)
- Prieur, A. (1994). *Isenesettelser av kjønn. Transvestitter og machomenn i Mexico by*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår død*. Stockholm: Almquist & Wiksell. Liber Utbildning A/S
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. I: *Tidsskriftet Sykepleien* 2010 98(02):70-73.
Lastet ned 21.1.2013 fra <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel>
- Salomonsen, J. (2001). Den rette dødens seremoni før og nå. I: *Verdier ved livets slutt. En antologi*. Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe.
- Sandmo, E. (1999). Et notat om døden. I: NOU 1999:2. Livshjelp. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 19.5.2011 fra <http://www.regjeringen.no/dep/hod/>
- Schiøtz, A., & Skaset, M. (2003). *Det offentlige helsevesenet i Norge*. Bind 2: Folkets helse- landets styrke 1850-2003. Oslo: Universitetsforlaget (kap.2, 3).
- Snickare, E. Å. (2002). *Døden, kroppen och moderniteten*. Stockholm: Carlsson Bokforlag.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). Samhandling. Palliativ enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter. Oslo: Sosial – og helsedirektoratet ved Trykksaksekspedisjonen. Rapport 4/2007. 15-1521. Lastet ned 2.10.2009 fra <http://www.sosialhelsedirektoratet.no/rapport>
- Store Norske Leksikon; nettutgaven. Hippokrates. Lastet ned 15.1.2013 fra http://snl.no/Hippokrates_fra_Kos
- Store Norske Leksikon; nettutgaven. Nyliberalismen. Lastet ned 19.2.2013 fra <http://snl.no/nyliberalisme>
- Store Norske Leksikon; nettutgaven. Antikken. Lastet ned 28.11.2012 fra <http://snl.no/antikken>
- Store Norske Leksikon; nettutgaven. Norgeshistorie. Lastet ned 18.2.2013 fra http://snl.no/Norge/historie/fra_800-1130
- Store norske Leksikon; nettutgaven. Middelalderen. Lastet ned 9.3.2012 fra <http://snl.no/middelalderen>

Store Norske Leksikon; nettutgaven. Thanatologi. Lastet ned 29. 10.2012

fra <http://snl.no/thanatolgi>

Store Norske Leksikon; nettutgaven. Eutanasi. Lastet ned 6.12.2012

fra <http://snl.no/artikkel/d3b8dshjelp>

Thoresen, L. (2008). *Empati og intersubjektivitet. En studie av hospicesykepleie.*

Oslo: Universitetet i Oslo.

Universitetet i Bergen. Praxeologi. Lastet ned 27.11.2012 fra <http://www.uib.no/fg.praxelogi>

Verdikommisjonen (2001). *Verdier ved livets slutt. En antologi.*

Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe.

Vike, H., Kroken, R., Bakken, R. Brinchmann, A., Haukelien, H, & Makt- og

Demokratiutredningen 1998- 2003 (2002). *Maktens*

Samvittighet: om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten. Oslo: Gyldendal

Akademisk.

Wikipedia. Kreftforeningen; lastet ned 12.1.2013

fra <http://no.wikipedia.org/wiki/kreftforeningen>

Wikipedia. Undervisningssykehjem. Lastet ned 28.10.2012 fra

[http://no.wikipedia/org.wiki/undervisningssykehjem.](http://no.wikipedia/org.wiki/undervisningssykehjem)

Wilken, L (2011). *Bourdieu for begyndere.* Frederiksberg: Samfundslitteratur. 2.utg. 2011.

VEDLEGG 1

Marianne Myking

Det medisinsk- odontologiske fakultet

Institutt for Samfunnsmedisinske fag, UiB

Master i helsefag – sykepleievitenskap

Bergen...

Til ledelsen ved sykehjemmet.

SØKNAD OM TILLATELSE TIL Å INTERVJUE ULIKE FAGPERSONER VED.....I FORBINDELSE MED MASTEROPPGAVE

Bakgrunn og hensikt

Mitt navn er Marianne Myking og jeg er sykepleier og masterstudent og tilknyttet forskergruppen ”Praxeologi” ved Institutt for Samfunnsmedisin, UiB. Min mastergrad tar jeg ved siden av mitt arbeid som psykiatrisk sykepleier i Psykiatrisk divisjon, Haukeland Universitetssykehus. Jeg arbeider i dag med unge psykosepasienter, som i all hovedsak har diagnosen schizofreni. Min øvrige erfaring som sykepleier har jeg fra eldreomsorgen og sykehjem og fra fysikalsk medisin og rehabilitering i sykehus.

Jeg har startet på min masteroppgave. Tema for oppgaven er:

”Hverdag og arbeid med palliasjon på sykehjem - et møte med ulike fagpersoners erfaringer”.

Jeg har med interesse fulgt med på den utviklingen fagfeltet palliasjon har hatt på kommunehelsetjenestenivå og spesielt i forhold til etableringen av de palliative enhetene på sykehjem. Blant annet fordi jeg selv har arbeidet som sykepleier og avdelingssykepleier ved et stort sykehjem i perioden 1992- 95. På den tiden var palliasjon og palliativ medisin et relativt ukjent begrep i en sykehjemskontekst og omsorg og pleie av syke og døende pasienter ble i stor grad ivaretatt av sykepleiere og hjelpepleiere.

Pasienter med behov for palliasjon har ofte svært redusert funksjonsnivå, sammensatte symptomer og omfattende plager. Dette innebærer store utfordringer i livets slutfase og har fått betydning for fagfeltets forståelse og tilnærming til pasientene og deres familier.

Palliasjon blir i dag i stor grad forstått som å være tverrfaglig i sitt vesen. Dette innebærer en bredere profesjonstilnærming av ulike faggrupper. Det har vært satset mye på utvikling av behandlingstilbudet og kompetanseutvikling i palliasjon, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Denne studien retter blikket mot kommunehelsetjenesten og en palliativ enhet på et sykehjem. Dette danner bakgrunnen for følgende forskningsspørsmål:

Hvordan det er og hvordan det oppleves for ulike fagpersoner å arbeide med alvorlig syke og døende i en sykehjemskontekst?

Studien søker på denne måten å rette blikket mot hvordan hverdagen er og oppleves av ulike fagpersoner og hvilke erfaringer de har med sitt arbeid med alvorlig syke og døende. Jeg henvender meg spesielt til dette aktuelle sykehjemmet, fordi det tidlig ble etablert en lindrende enhet her. Enheten besitter dermed en betydelig erfaring og kompetanse med arbeid og tilnærming til pasienter i livets slutfase. Jeg håper å gripe og begripe deler av denne erfaringen og ønsker å intervjuere personer med ulik profesjonell bakgrunn. Jeg er interessert i et så stort mangfold av **ulike profesjoner** som mulig og **en enkelt** person fra hver profesjon er tilstrekkelig. Målet er å rekruttere fagpersoner som har arbeidet ved enheten i en periode på minst ett år, slik at de har en trygg forankring i sitt arbeide og kan formidle erfaringer.

Hva innebærer studien

Hensikten er å bruke erfaringene som fremkommer i intervjuene til å beskrive og forstå hvordan **en typisk hverdag kan arte seg** på en palliativ enhet på et sykehjem, hvilke erfaringer fagpersonene har gjort seg og hva som **opptar og engasjerer** dem i deres arbeid. Det er ønskelig å intervjuere de ulike fagpersonene i deres arbeidstid og jeg vil være svært fleksibel med tanke på hvilket tidspunkt som passer for den enkelte. Ut over den tid hver enkelt bruker på intervjuet med meg som forsker, er det ingen kostnader knyttet til denne studien. Intervjuene ønskes gjennomført i løpet av perioden **mai/juni 2010**.

Det er ønskelig at informasjon og forespørsel om deltagelse i intervju kan introduseres for representanter for de ulike faggruppene ved den palliative enheten.

Veileder for dette prosjektet er professor Karin Anna Petersen og prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste.

Jeg håper det vil være interesse for deltagelse i prosjektet og ser frem til tilbakemelding om aktuelle deltagere. Ved spørsmål eller ytterligere informasjon om prosjektet, ta kontakt med Marianne Myking på mobiltelefon: **975 31 003 eller på mail**. Min veileder kan nås på telefon: 55 586160 eller på mail: karin.petersen@isf.uib.no

Hvis det er ønskelig kommer jeg gjerne på et møte på sykehjemmet for å informere om studien.

Med vennlig hilsen

Marianne Myking

VEDLEGG 2

Marianne Myking

Det medisinsk- odontologiske fakultet

Institutt for Samfunnsmedisinske fag, UiB

Master i helsefag – sykepleievitenskap

Bergen...

FORESPØRSEL OM Å DELTA PÅ FORSKNINGSINTERVJU I FORBINDELSE MED MASTEROPPGAVE

Bakgrunn og hensikt

Mitt navn er Marianne Myking og jeg er psykiatrisk sykepleier og mastergradsstudent ved UiB. Jeg arbeider nå på min avsluttende masteroppgave som har tittelen:

”Hverdag og arbeid med palliasjon på sykehjem - et møte med ulike fagpersoners erfaringer”.

Slik jeg har forstått det, har ved spesialisert seg på lindrende behandling og omsorg ved livets slutt og har en tverrfaglig tilnærming til pasientene og deres familier. Dette innebærer kompetanse og erfaring, som jeg håper noen av dere vil dele med meg.

Jeg ønsker i min masteroppgave å se nærmere på og forstå mer av hva dere gjør i det praktiske arbeidet med pasientene og hvordan dere opplever å arbeide med palliasjon på sykehjem. Dersom det er mulig, kunne jeg tenke meg å intervju lege som er tilknyttet avdelingen, de to spesialsykepleierne, en sykepleier, en hjelpepleier, en ergoterapeut, en fysioterapeut og en prest. Det er ønskelig at dere har arbeidet med palliasjon i minimum ett år, har en trygg forankring i arbeidet og kan formidle erfaringer fra hverdagen deres i avdelingen. Temaene i intervjuene vil kretse rundt følgende:

- Hva motiverte deg til å arbeide med alvorlig syke og døende?
- Hva gjør du i ditt arbeid og hvordan kan en typisk hverdag på enheten arte seg?
- Hvem er du i kontakt med og hva innebærer denne kontakten for deg?
- Hva engasjerer deg i ditt arbeid?
- Hvordan oppleves det og hvordan håndterer du å arbeide med mennesker som er i nær berøring med døden?
- Hvordan er arbeidsforholdene lagt til rette for at du kan få utføre det du ønsker for alvorlig syke og døende?

Hensikten er å bruke erfaringene som fremkommer i intervjuene til å beskrive og forstå hvordan en typisk hverdag arter seg, sett fra hver enkelt fagpersoners ståsted, hva som opptar og engasjerer dere i arbeidet og hvilke erfaringer dere har omkring det å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter på sykehjem.

Hva innebærer studien

Det vil bli gjort lydbåndopptak og jeg kommer muligens til å ta notater underveis. Intervjuet vil vare i omtrent en time og hver enkelt kan bli spurt om et oppfølgingsintervju. Dersom dere ønsker å delta, blir vi enige om tid og sted. Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i løpet av mai/juni 2010, og her er jeg fleksibel og innretter meg til det som passer avdelingen og den enkelte.

Det er frivillig å være med og du kan trekke deg fra studien når som helst, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du ønsker å trekke deg, vil alle innsamlede data i intervjuet bli slettet. Personlige data vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt, og lydbåndopptakene vil bli slettet når oppgaven er ferdig, senest innen utgangen av 2011.

Dersom du kunne tenke deg å delta i studien, må du skrive under på vedlagte samtykkeerklæring og levere denne til avdelingsleder.....

Hvis du lurer på noe, ring meg gjerne på telefon: **975 31 003** eller send en e- post til mmy022@student.uib.no. Du kan også kontakte min veileder, professor Karin Anna Petersen ved UiB, institutt for samfunnsmedisinske fag på telefonnummer: 55 586160.

Denne studien er meldt og godkjent av personvernet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Marianne Myking
Morvikbotn 276
5122 Morvik

SAMTYKKEERKLÆRING:

Jeg har mottatt informasjon om studien: ”**Hverdag og arbeid i palliasjonsrommet på sykehjem - et møte med ulike faggruppers erfaringer**” og sier ja til å delta i studien gjennom intervju.

Signatur.....Telefonnummer:

VEDLEGG 3

INTERVJUGUIDE:

- Hva motiverte og inspirerte deg til å arbeide med alvorlig syke og døende?
- Hvordan arter en typisk hverdag på enheten seg for deg?
- Hvem er du i kontakt med og hva innebærer denne kontakten for deg?
- Hva opptar og engasjerer deg i ditt arbeid?
- Hvordan oppleves det og hvordan håndterer du å arbeide med mennesker som er i nær berøring med døden?
- Hvordan er arbeidsforholdene lagt til rette for at du kan utføre det du ønsker for alvorlig syke og døende?

VEDLEGG 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Karin Anna Petersen
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 BERGEN

Vår dato: 12.04.2010

Vår ref: 23979 / 2 / MAB

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.03.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

23979

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

*Hverdag og arbeid med palliasjon i en sykehjemskontekst. Et møte med ulike fagpersoners erfaringer. En teoretisk-empirisk studie, knyttet til forskergruppen praxeologi ved Isf, UiB Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder
Karin Anna Petersen
Marianne Myking*

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

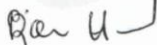
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Marte Bertelsen

Kontaktperson: Marte Bertelsen tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering



Prosjektvurdering - Kommentar

23979

Utvalget består av ansatte på et sykehjem som arbeider med palliasjon, til sammen ca. 8 personer.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Informasjonsskrivet finnes tilfredsstillende.

Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven.

Prosjektslutt er 31. desember 2011. Ved prosjektslutt vil lydopptak slettes og datamaterialet anonymiseres. Med anonymisering menes at direkte personidentifiserende opplysninger som navn slettes og at indirekte personidentifiserende opplysninger som navn på sykehus, navn på avdeling, stillingstittel, kjønn og alder, endres (grovkategoriseres) eller slettes.