



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave
Prosjekt innland, fagartikkel

Å legge liv til dagene
(Communication in end-of-life care)

Kandidatnummer: 10063

Antall ord: 4937

Sammendrag

Innledning: Palliasjon har fokus på best mulig livskvalitet for pasienter med livstruende sykdom, og forebygging av smerter og andre fysiske, psykososiale og eksistensielle problemer. Artikkelen tar for seg hvordan sykepleiere kan bidra til en fredfull og verdig død gjennom god kommunikasjon.

Metode: For å undersøke hva sykepleiere vektlegger i kommunikasjon med palliative pasienter, ble det gjennomført intervju med fem sykepleiere på et Hospice. Av hensyn til retningslinjene i forbindelse med Covid-19 pandemien ble intervjuene gjennomført skriftlig i mars 2020. Ved bruk av meningskoding ble intervjuene analysert i tema, undertema og intervjutekst, før funnene ble kodet og satt sammen.

Resultat: Resultatene viser stor enighet blant sykepleierne i hva som vektlegges i kommunikasjon med palliative pasienter. Sykepleierne har fokus på at ingen er like og at kommunikasjonen må tilpasses den enkelte pasienten. Ærlig kommunikasjon, kommunikative ferdigheter og være bevisst hvordan man fremstår som sykepleier blir fremhevet. Resultatene viser også utfordringer som; det å bli berørt og hvordan man skal takle å stå i vanskelige situasjoner, sykepleierne møter på. Humor og glede kommer også frem som et funn i studien.

Konklusjon: Studien har vist at sykepleierne bidrar til en verdig og fredfull død gjennom å kartlegge behov, tilrettelegge kommunikasjonen til hver enkelt pasient, tørre å snakke om døden og være ærlig. I tillegg viser studien betydningen av non-verbal kommunikasjon og bruk av humor. Dette krever store kommunikative ferdigheter og evnen til å gi av seg selv. Studien har funn som styrkes i form av fag- og forskningslitteratur.

Abstract

Introduction: The main focus of palliative care is for patients with life-threatening illnesses quality of life and prevention of pain and other physical, psychosocial and existential problems. This article discusses how nurses can contribute to a peaceful and dignified death through good communication.

Method: To examine what nurses value in communicating with palliative patients, an interview with five nurses at a hospice was conducted. The interviews were conducted according to the infection control guidelines related to the Covid-19 pandemic, hence the interviews were conducted by written communication in March 2020. The interviews were analyzed in category, sub-category and interview text, before the findings were coded and compiled.

Results: The results show an agreement among the nurses in what they emphasized in communication with palliative patients. The nurses focus on the fact that no one is equal and that the communication must be adapted to each patient. Honest communication, communicative skills and being aware of how they appear as a nurse are emphasized. In addition, the results also show challenges the nurses encounter such as; being affected and how to deal with difficult situations. Humor and joy also emerge as a finding in the study.

Conclusion: This study has shown that nurses contribute to a peaceful and dignified death by identifying needs, facilitating communication to each patient, daring to talk about death and being honest. In addition, the study shows the importance of non-verbal communication and use of humor. This requires strong communication skills and the ability to bid of themselves. This study has findings that are strengthened in the form of academic and research literature.

Introduksjon

Sykepleie er for mange å helbrede og bidra til at mennesker blir friske. Sykepleieteoretiker Virginia Henderson var en av de første som utarbeidet en definisjon på sykepleiernes særegne funksjon. Definisjonen presiserer at sykepleiers funksjon er å hjelpe individet til god helse, helbredelse eller en *fredfull død*(1,s.10). Lignende står også skrevet i Yrkesetiske retningslinjer §2-12".."at sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død,..og at pasienten ikke dør alene."(2).

En økende befolkning og økning i antall eldre øker også behovet for palliativ pleie(3). Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon som pleie, omsorg og behandling for pasienter og deres pårørende i møte med livstruende sykdom. Fagområdet har fokus på best mulig livskvalitet og forebygging og lindring av smerter og andre fysiske, psykososiale og åndelige problemer(4).

Palliativ omsorg har sitt utspring fra hospicebevegelsen som ble etablert av Cicely Saunders på 1960-tallet(5,s.38). Hun viser til et holistisk menneskesyn og mente at smertelindring hos døende pasienter innebærer mer enn "kun" den fysiske smerten. Dette var bakgrunnen for begrepet "total pain"; fysisk, psykisk, sosial og åndelig smerte. Begrepet har blitt stående som et fundament i hospicefilosofien(5,s.32).

En studie for å identifisere palliative pasienters preferanser for lindrende behandling viste at det å leve et meningsfylt liv og bli møtt som et unikt individ, hvor personalet hadde kjennskap til deres historie var viktig for pasientene(6). Et godt forhold til de ansatte basert på tillit og respekt, samt det å ha autonomi og være delaktig i utformingen av egen behandling ble fremhevet. Det at helsepersonell er møtende på pasientens ønsker og har god kunnskap om smerte- og symptomlindring var også noen av studiens funn. I tillegg nevner pasientene verdien av omgivelsene og atmosfæren i omsorgsmiljøet(6).

I 2016 oppnevnte regjeringen et utvalg som skulle utrede palliasjonsfeltet. I NOU:På liv og død(3) står funnene som kom frem i Sandsdalens(6) studie som et overordnet mål. Hospicefilosofiens verdigrunnlag har en sentral plass når helse- og omsorgspersonell ivaretar palliative pasienter. Det at pasienten skal få leve så normalt som mulig med dens liv og verdier i fokus. I tillegg til en åpen og ærlig dialog om livet og døden mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Stein Kaasa(3) beskriver dette som en forutsetning og en del av selve behandlingen. I samme dokument kommer det frem at mangelfull eller dårlig informasjon er sentrale elementer i alle henvendelser som kommer til pasient- og brukerombudet(3). Pasient- og brukerrettighetsloven §3-1,2 beskriver pasientens rett til å medvirke og dens betydning for helsepersonellens forståelse(7).

Når et alvorlig budskap skal formidles er det viktig å ha fokus på at det vi sier er sant, samtidig som at informasjonene ikke bør frata pasienten alt håp(8).

God, profesjonell kommunikasjon er faglig fundert og personorientert. Det betyr at man ser den andre som en hel person(9,s.16-17). Å se pasienten som en hel person innebærer at man ser hele mennesket; ikke bare diagnosen, med fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle dimensjoner og hva som er viktig for den(10,s.26).

For å forstå pasientene og kunne fremstå bekreftende er empati en forutsetning. Empati er evnen til å sette seg inn i hva den andre personen tenker og føler og er en viktig egenskap for relasjonsbygging og innhente informasjon(9,s.155-156). Gjennom å bruke bekreftende ferdigheter; som å respondere verbalt på det som blir sagt, aktivt bruke ansiktsuttrykk eller reformulere det pasienten sier, formidler man at man ser, lytter og forstår(9,s.155).

Det kreves faglig dyktighet og evne til å gi av seg selv for å arbeide med palliasjon(11). Som sykepleier blir man utfordret på et personlig plan i møte med døende pasienter og deres pårørende. Det kan være personlige faktorer, verdikonflikter eller andre utfordringer. I slike situasjoner kan det være naturlig å søke en form for trygghet. Dette må likevel ikke skje på bekostning av pasientens lidelse(11).

For å kunne være en god samtalepartner er det nødvendig at man har tenkt gjennom sitt eget forhold til døden(9,s.336).

I en studie om sykepleiers oppfatninger og opplevelser med kommunikasjon og omsorg ved livets slutt kom det frem funn om hvorfor god kommunikasjon og informasjon ikke ble ivaretatt(12). Sykepleierne mente de hadde videreformidlet beskjed om prognose og situasjonen til pasienten, men pasienten hadde ikke hørt etter eller oppfattet det alvorlige i beskjeden(12).

En annen studie fokuserte på utfordringer med kommunikasjon i livets slutfase(13). Her kom det frem et mangfold av utfordringer som kan oppstå i en slik type kommunikasjon. Kravet om spesifikke, kommunikative ferdigheter fra fagpersoner er noe som blir fremhevet. Betydningen av å kunne skille mellom egne og pasientens følelser og håndtere begge tilstrekkelig blir også trukket frem. I tillegg kommer det frem at helsepersonell ofte er ambivalent til samtaler om døden. Slike samtaler kan ha stor emosjonell påkjenning også for helsepersonell noe som kunne føre til unngåelse eller en stor belastning på personalet(13).

Verdens helseorganisasjon presiserer i sin definisjon av palliasjon at målet er forbedret livskvalitet for pasienter og pårørende(4). Livskvalitet kan defineres som blant annet tilfredshet og lykke. Målet med å forbedre livskvalitet er å flytte

oppmerksomheten fra problemet og over til muligheter(14). Å forsøke og mestre en kritesituasjon er i hovedsak styrt av følelser. Det vil bli nødvendig å forholde seg til negative følelser, men det kan likevel være fordelaktig og også kjenne på positive følelser. Gjennom et oppmuntrende ord eller smil kan helsepersonellets kommunikasjon bidra til å vekke nettopp slike følelser(9,s.50).

Humor er et virkemiddel som kan føre inn element av forsoning av det tragiske i en situasjon. Det kan føre til et øyeblikks lettelse over å slippe til noe som ikke er tilstede. Humor kan bidra til å lette litt på et trykk i underbevisstheden og kan føles fysisk befriende(9,s.186).

En meget spennende studie la vekt på å se sammenhengen mellom humor og latter med tilfredshet og livskvalitet i siste fase i livet(15). Det er et tema som er lite forsket på men de studiene som er gjennomført viser at humorinngrep ser ut til å være nyttig i lindrende behandling(16).

Helsetjenesten på verdensbasis er i dag stilt ovenfor store utfordringer grunnet covid-19 pandemien. Dette utfordrer sykepleiefagets funksjon til å bidra til en verdig død(17,18).

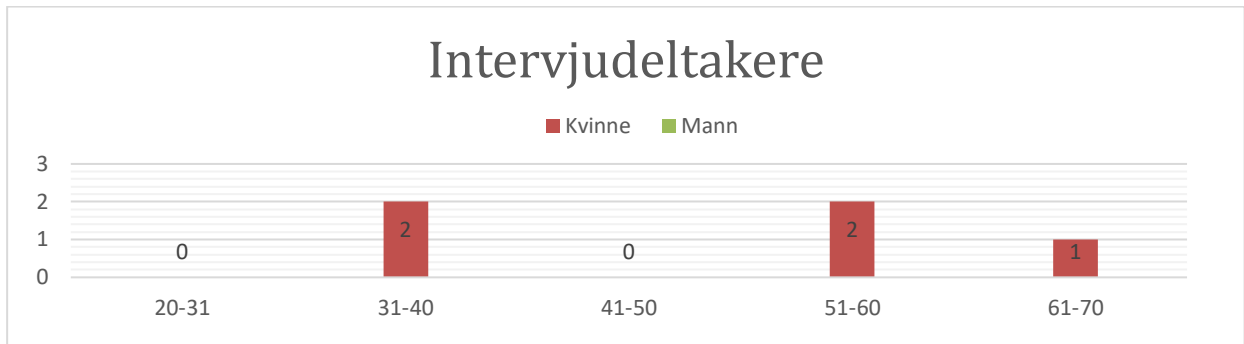
På denne bakgrunn har jeg valgt følgende problemstilling: *Hvordan kan sykepleier bidra til en verdig og fredfull død gjennom god kommunikasjon?*

Metode

For å undersøke hvordan det oppleves som sykepleier å jobbe med døende pasienter og deres pårørende ble det gjennomført intervjuer med sykepleiere på et ny-oppstartet hospice i Midt-Norge. Metoden vi har anvendt er kvalitativ metode, da vi anser dette som best egnet for å gi svar på problemstillingen(19,s.53). Forberedelser, datainnsamling og analyse ble gjennomført av forfatter og to medstudenter. I forkant av datainnsamlingen ble det utført litteratursøk på fag- og forskningsartikler.

Utvalg og informanter

Det ble avholdt et informasjonsmøte med alle studentene, veileder fra skolen og avdelingslederen ved Hospicet. På møtet ble det forklart hensikten med studien og avdelingsleder fikk ansvaret for å informere de ansatte om prosjektet. Inklusjonskriterier var å få sykepleiere med ulik alder, antall år erfaring med palliasjon og videreutdanning, samt ønskelig med begge kjønn representert. Informantene var fem kvinner med ett til 30 års erfaring med palliasjon. Fire av fem av informanter hadde videreutdanning av ulik karakter.



Figur 1 y =antall, x =alder

Datainnsamling

Vi anser kvalitativ metode som best egnet og hensiktsmessig for å gi dybde og helhet(19, s.53) i tema omsorg for døende. Palliativ pleie og omsorg er et fagfelt som er individuelt tilpasset pasientene og deres pårørende, og det er derfor ønskelig med utfyllende forklaringer i hvordan sykepleierne jobber for å ivareta disse behovene. For å få sykepleiernes erfaringer, holdninger og subjektive opplevelser planla vi å ha et fokusgruppeintervju med fem sykepleiere ved Hospicet(20). Hensikten var å samle kvalitative data gjennom gruppediskusjon om tre temaer som var knyttet til hver vår problemstilling. Diskusjonen rundt hvert tema skulle vare i 20 minutter. Vi ble også invitert til hospicets egen fagdag om kommunikasjon. På grunn av situasjonen rundt Covid-19 pandemien ble det ikke mulig å innhente data som planlagt. Fagdagen ble dessverre avlyst og fokusgruppeintervjuet fikk vi ikke gjennomført(21). Vi utarbeidet da en strukturert intervjuguide(vedlegg1) med tre hovedtemaer som inneholdt åpne spørsmål som ble godkjent av veileder ved NTNU. Vi sendte skjemaet til avdelingsleder ved hospicet som deretter sendte dette videre til informantene. For å få et innblikk i "hospicehverdagen" skulle hver student være på hospicet en dag for observasjon. Dette gikk som planlagt da de ble gjennomført i forkant av Covid-19 restriksjonene.

Analyse

Intervjuene ble lest gjentatte ganger for å bli godt kjent med innholdet. Rådata ble videre analysert og organisert ved hjelp av meningskoding i tema, undertema og intervjuetekst.

Vi analyserte intervjuene ved hjelp av en meningsanalyse og brukte meningskoding(22). Hvert intervju ble bearbeidet hver for seg før funnene ble kodet og satt sammen (19).

Etiske overveielser

Muntlig samtykke til å gjennomføre prosjektet ble innhentet av avdelingsleder på informasjonsmøte.

I intervjuguiden ble deltakerne informert om prosjektets hensikt, omfang og kontaktinformasjon(19,s.239-242). Det ble også presisert at svarene vil bli brukt som forskning i fagartiklene. Intervjuene ble anonymisert og behandlet konfidensielt. Det var frivillig å delta på prosjektet, og deltakerne kunne når som helst trekke seg eller velge å ikke besvare spørsmål. Deltakerne vil i teksten refereres til som "informantene" for å ivareta deres anonymitet(19,s.239-242).

Resultat

Resultatene belyser informantenes svar relatert til problemstillingen og presenteres i hovedtema og undertema.

Tabell 1

Hovedtema	Undertema
Å jobbe med døden	Hospice
	Påvirkning
	Forberedelser og bearbeidelser
	Opplevelser
Pasienten	Verbal kommunikasjon
	Non-verbal kommunikasjon
	Pasientens behov

Hospice

I intervjuene kommer det frem at på hospice blir døden mer normalisert og dermed snakket mer om enn på andre institusjoner både med pårørende og pasienter. Likevel blir det presisert at det å snakke om døden skulle være opp til pasienten. Det er ikke nødvendig å spørre om livet og døden dersom pasienten ikke er åpen for det på det tidspunktet. Noen informanter nevner nettopp det å snakke om andre ting enn døden som noe essensielt.

"På et hospice blir døden normalisert og snakket om"-Informant1

Hverdagen på hospice og hospicefilosofien er noe som kommer frem i intervjuene. De beskriver likheter og ulikheter med andre institusjoner og uthever prioriteringene som den viktigste forskjellen. Dette gir mer tid til hver pasient og til å gjøre "det lille ekstra".

*"På hospice får alle bestemme hverdagen sin, fordi vi har tid til det"-
Informant2*

Videre blir det beskrevet av informantene at tid er den viktigste faktoren for at de skal kunne gi best mulig behandling og omsorg til pasientene og deres pårørende.

"Pasienten trenger ikke at vi spør hvordan de har det dersom vi ikke har tid til å sitte ned å lytte til det de har å si"-Informant3

Pasientens behov

De fleste informantene trekker frem betydningen av å tilpasse kommunikasjonen til den enkelte pasient. Det å se hele pasienten med fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov og det at ingen pasienter er like, blir nevnt av flere informanter. For å finne ut hva som er viktig vektlegger informantene det å stille direkte spørsmål. På denne måten er det lettere å unngå og trå feil. Noen informanter beskriver det som at man må være "modig" for å ta opp samtaler om døden på en respektfull måte.

"Ingen er like"-Informant1

Verbal kommunikasjon

"God kommunikasjon starter alltid med å vinne tillit"-Informant5

For å kartlegge, innhente informasjon om pasientene og holde en vanlig samtale ble det å snakke tydelig, ikke stille for mange spørsmål, la samtalen flyte naturlig og utnytte stell-situasjoner nevnt som viktige faktorer.

En faktor som ble nevnt av de fleste informantene for å bli kjent med hele pasienten og kunne møte pasienten der han eller hun var- var å lytte.

Det var enighet om at det viktigste i verbal kommunikasjon var ærlighet.

"Vi skal være ærlige, men ikke brutale"-Informant4

Non-verbal kommunikasjon

Informantene forteller at de ønsker å fremstå ydmyk, ekte, tillitsfull, rolig, imøtekommende og modig. De fleste var svært bevisst sin non-verbale kommunikasjon og forteller at dette blir det snakket mye om blant personalet. Flere informanter nevner hvor viktig ansiktsuttrykk, blikk-kontakt og smil er. Andre informanter var spesielt opptatt av betydningen av det å være stille sammen med pasienten. Og forteller at dette gir pasienten rom til å reflektere og tenke, samtidig føle trygghet. Det kommer også frem at det å være "ekte" er svært viktig med tanke på at det man sier verbalt og det den non-verbale kommunikasjonen sier må uttrykke det samme. I tillegg må man være var på signalene pasienten

sender ut for å få med seg essensen i hva de egentlig mener eller hvordan de har det.

"Dersom jeg ønsker å framstå slik, må jeg også kommunisere dette nonverbalt."-Informant3

*"Non-verbal kommunikasjon er ofte viktigere enn den verbale og sammen med den verbale kan den gi oss viktig informasjon om pasienten"-
Informant5*

Opplevelser

Det kommer frem i intervjuene at det er flere utfordringer ved å jobbe med et så alvorlig fagfelt. Informantene blir berørt av pasienthistorier og forteller at de kan felle noen tårer og kjenne sorgen fysisk i magen. Noen informanter forteller det kan være utfordrende å hjelpe til med og akseptere at livet går mot slutten når pasient og pårørende befinner seg på forskjellige stadier. Andre informanter nevner at de fleste pasienter og pårørende er innforstått med situasjonen og er klar over at pasienten er døende i det de har kommet på hospice. Dette gjør det å kunne fokusere på livskvalitet enklere.

"Det oppleves berikende å legge liv til dagene til de som har kort forventet levetid"-Informant5

Forberedelser og bearbeidelser

Informantene forteller om hvordan de har forberedt seg og takler utfordringene de møter i hverdagen. Noen har ikke hatt behov for noen forberedelser og andre trekker frem erfaring, samt samtaler med kollegaer som viktige faktorer for å kunne gi av seg selv og stå i sterke møter med pasienter og pårørende i hverdagen. Informantene nevner også betydningen av å delta i hospicets egen refleksjonsgruppe.

"Veldig greit å ha videreutdanning, men tror livserfaring har betydd mest for meg"-Informant2

Påvirkning

De fleste informantene er enig om at det er "lov" å bli berørt av sterke og triste situasjoner, men alle er bevisst på at de må være fattet og profesjonelle. Det nevnes at det kan oppleves godt for pårørende når de ansatte viser følelser.

"Tar meg på tak for at det ikke skal bli særlig mer enn et par tårer, jeg vil være fattet og trygg. Det er jo ikke min sorg"-Informant1

"Det er ikke pasienten som skal trøste oss"-Informant3

Selv om informantene nevner utfordringer og triste opplevelser fra hverdagen på Hospice er det uten tvil størst fokus på de positive og gode opplevelsene i møte med pasienter i siste fase i livet. Humor, smil og latter er noe som blir fremhevet i intervjuene.

"Det er ikke bare død og fordervelse i hverdagen på hospice, det er også mye latter og glede. Vi ler mye sammen"-Informant3

Diskusjon

Hensikten med denne artikkelen var å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til en verdig og fredfull død gjennom god kommunikasjon. Resultatene diskuteres i fem underkapitler.

Å snakke om døden

Resultatene fra denne studien viste at på hospice blir døden normalisert og snakket om. Likevel skal det være opp til pasienten, og betydningen av å snakke om også andre ting vektlegges. Informantene har fokus på å kartlegge og innhente informasjon, og på hvilken måte dette gjennomføres. Dette gjøres for å kunne til enhver tid gi behandling tilpasset pasientens behov(9,s.220). I studien nevnes flere faktorer de ser på som nødvendig i slike situasjoner; det å ikke stille for mange spørsmål, snakke tydelig og utnytte naturlige situasjoner og la samtalen flyte naturlig. Like viktig som tidligere nevnte faktorer var evnen til å lytte. Det var også klar enighet om at det viktigste i verbal kommunikasjon var ærlighet.

En forskningsartikkel(13) viste at helsepersonell var svært ambivalent til samtaler om døden. De syntes denne type kommunikasjon var utfordrende. Dette på grunn av usikkerhet i forbindelse med hvordan man skulle starte en slik samtale, i tillegg til å takle både pasientenes uforutsigbare reaksjoner og egen usikkerhet. Noe som kunne føre til at samtaler ble unngått(13).

En annen forskningsartikkel(12) erfarer at informasjon om døden blir formidlet men ikke forstått og tatt innover seg av pasienten. Ut i fra disse artiklene og regjeringens utgreiing(3) er det mye som tyder på at helsepersonell har et anstrengt forhold til informasjonsformidling, og møter på flere utfordringer når det kommer til samtaler om døden.

Helsepersonell har ansvar for å informere pasienten om prognose og sykdom. "Den gode samtalen" mellom sykepleiere og pasienter er en del av den palliative behandlingen. Likevel viser det seg at flere pasienter etterlyser informasjon eller beskriver denne som mangelfull(3). Pasienter har rett på informasjon og til å medvirke(7). Som en lovpålagt oppgave er det viktig at dette blir gjennomført og tilfredsstillende pasientens behov. Ut fra funnene fra de ulike studiene kan man se at

det er helsepersonellens kommunikative ferdigheter som utfordres med tanke på å tilfredsstille disse kravene og behovene. Blant annet bør informasjonssituasjonen gjennomføres som en samtale, og føles som en dialog og ikke en utspørring eller opprømsing av informasjon. Sykepleieres evne til å lytte er derfor sentral for å få en god dialog (4,s.19)

I en krevende situasjon kan det være utfordrende å huske og ta imot informasjon som blir gitt. For at pasienten skal motta informasjon krever det at den blitt gitt på pasientens premisser(9,s.218) Åpen og ærlig dialog om livet og døden er et av hospicefilosofiens verdier(3) noe som kan være årsaken til at dette *ikke* blir beskrevet som en utfordring blant informantene i denne studien. At dette blir beskrevet som en utfordring i Galushko(13) og Boyd´s forskningsartikler(12) kan ha sammenheng med at funnene ikke er innhentet fra et hospice, og at dette ikke er en like innarbeidet grunnverdi for disse ansatte. I motsetning til hospice er arbeidsdagen på en sykehusavdeling ofte sterkt rutinepreget og innebærer ofte organisatoriske og administrative oppgaver i tillegg til direkte pasientkontakt. Dette kan føre til tidsmangel og gi sykepleierne en opplevelse av å ikke strekke til. Muligheten til å gi informasjon tilpasset den enkeltes behov, gjenta informasjon eller forsikre seg at informasjonene er tatt i mot er kanskje fraværende. Nettopp tid er noe informantene fra hospicet fremhever. Tid til å legge til rette for at informasjonen skal kunne bli gitt på pasientens premisser og tid til å gjenta dersom det er behov. I tillegg er det andre rammefaktorer som ligger til rette for en god samtale på hospice. Når det er tilrettelagt for slike samtaler og sykepleierne "slipper" å haste videre til rutineoppgaver kan det være lettere å gjennomføre uten å grue seg eller føle seg usikker. En annen faktor kan være at sykepleiere som jobber på sykehusavdeling står ovenfor også andre type pasientsituasjoner, der målet er å helbrede, noe som kan gi mindre erfaring på akkurat dette området.

Informantene har lang erfaring i palliativomsorg. Dette kan gjøre at de føler seg mer kompetent og har flere kollegaer med bred kunnskap å diskutere med. De trekker frem betydningen av å være ærlig. Ærlighet innebærer ofte "dårlige nyheter" som videre krever at man må møte mottagerens emosjonelle reaksjon(9,s.223). Pasienters ønsker kan være ambivalent. På den ene siden kan de ønske tydelig og klar informasjon og på den andre siden kan de ønske gode nyheter(14). Det skal ikke oppleves som at de viktigste samtalene i en pasients liv skal foregå under tidspress eller være dårlig forberedt. For å unngå disse opplevelsene settes det krav til sykepleierens kommunikative ferdigheter og evne til å reflektere over egne handlinger i kommunikasjonen(14).

Ingen er like

Det faktum at ingen er like og betydningen av å tilpasse kommunikasjonen til den enkelte pasient kommer tydelig frem i denne studien. De fleste informantene trekker frem at for å kunne gi en pasientsentrert behandling må man bli kjent med

pasienten. Informantene forteller at dette blir gjort gjennom å tørre og stille direkte spørsmål. På denne måten kan de ansatte finne ut hva som er viktig for pasienten, men står også i fare for å kunne være for direkte, noe som kan virke mot sin hensikt. For å unngå dette stilles det krav til kommunikative ferdigheter hos helsepersonell(3).

God profesjonell kommunikasjon er personorientert og faglig fundert(9,s.16-17). I artikkelen(6) som tar utgangspunkt i pasienters egne preferanser for lindrende behandling, belyses det hvor viktig det er å bli møtt individuelt, med oppfølging basert på hver enkelt sin historie og verdier(6). Ut ifra egne observasjoner på hospicet, artikkelen til Sandsdalen(6) og resultatene fra denne studien kan det virke som de ansattes kommunikative ferdigheter er avgjørende for å finne ut hva som er av betydning for pasienten. Gjennom god dialog kan man som sykepleier finne ut "hva er viktig for deg?"(9,s.28). For å kunne finne ut dette må man ha evnen til å lytte. Dette viser man gjennom å være tilstede i samtalen, svare bekreftende og gi den andre muligheten til å avkrefte eller bekrefte slik du opplever situasjonen. Noe som igjen kan være med på å opparbeide tillit hos pasienten(9,s.26). Dersom denne tilliten er opparbeidet kan det være lettere for pasienten å uttrykke hva den har behov for.

Saunders(5) utarbeidet grunnlaget til hospicefilosofien nettopp gjennom kommunikasjon med døende for å finne ut hva deres ønsker var. Hennes begrep "Total pain" kan sammenlignes med Hendersons '(1) syn på pasienter som en hel person med grunnleggende behov; fysisk, psykisk, psykososialt og eksistensielt. Denne måten å tilnærme seg mennesker på kommer også frem som et grunnelement i denne studien.

Det viser seg i regjeringens utgreiing "På liv og død"(3) at dette likevel ikke er tilfelle i Norge. Verdens helseorganisasjon endret derfor sin definisjon av palliasjon i 2017, hvor det ble rettet oppmerksomhet til elementer som styrket pasientsentrert tilbud(3).

Funnene i denne studien kan tyde på at endringene og fokuset på dette temaet har gitt resultater. Uavhengig av endringer i retningslinjer kan det være slik at personer som jobber innen dette fagfeltet har felles interesse og verdier og at verdigrunnlaget til hospice sitter dypt hos de ansatte. Hospicet i denne studien er nystartet og en slik startfase gir mye tid til å reflektere over hvordan de ønsker å arbeide. På institusjoner hvor kurativ behandling ikke er oppnåelig kan det være at gjøremålsrettet sykepleie, i form av å dekke fysiske behov gjennom medisinske prosedyrer, ikke blir like sentralt. Det kan også være at de som velger å jobbe innen palliasjon har en empatisk personlighetstype som gjør at de naturlig vil se hele mennesket. Dersom man har gode opplevelser med døden og føler mestring rundt denne type sykepleie kan det gi en følelse av at man har noe å bidra med og at dette kan passe for seg. Som det blir nevnt i denne studien har livserfaring vært av betydning. Kombinasjonen av å ha disse egenskapene, det å være i et

miljø hvor de ansatte jobber mot et felles mål og kunne reflektere rundt dette kan føre til at det å se pasienten som et helhetlig menneske med fysisk, psykisk, sosiale og eksistensielle behov blir en selvfølge.

Det som ikke blir sagt

I denne studien kommer det frem at non-verbal kommunikasjon ofte er viktigere enn den verbale. Det blir lagt vekt på hvordan sykepleierne ønsker å fremstå og er bevisst sin egen væremåte. Faktorer som det å være tilstede uten å si noe, ansiktsuttrykk og smil blir fremhevet. Uten å gi inntrykk av ren rutine har helsepersonell ansvar for å formidle trygghet(8). Uavhengig av pasienttype bidrar non-verbal kommunikasjon til trygghet og tillit(9,s.137). Mange døende er sensitive overfor at noen er fullt konsentrert om dem(11). Noe som gjør at de også kan være sensitive på signaler personalet sender. Nonverbale uttrykk viser ofte sykepleiernes ubevisste, spontane reaksjoner(9,s.135) Man kan velge hva man vil si eller ikke, men kroppen formidler meninger uavhengig om man vil eller ikke(11). Signalene personalet sender ut vil derfor være avgjørende for kontakten og tryggheten mellom de og pasienten(9,s.135). Det å være ekte; at man kommuniserer non-verbalt det man ønsker å formidle, blir også nevnt i studien. Negative følelser skinner lett igjennom og pasienter gjennomskuer personalet dersom holdningene ikke er genuine. På en annen side er nonverbale signaler flertydige og kan mistolkes. I slike tilfeller er kombinasjonen av verbal og non-verbal kommunikasjon avgjørende for å kunne avkrefte eller bekrefte det man opplever(9,s.139). Ut ifra resultatene virker det som at kombinasjonen av disse blir aktivt brukt på hospicet, noe som videre fører til nettopp trygghet og tillit.

Et annet resultat som kom frem i studien var det å være stille sammen. Stillhet kan gi sorgsituasjonen en fredfull ramme(11). Det kan gi rom for pasienten til å kjenne etter og la inntrykkene synke inn. Stillhet i kombinasjon med aktiv non-verbal, bekreftende kommunikasjon kan formidle til pasienten at sykepleieren lytter og er til stede. Det kan også gi sykepleieren tid til å reflektere og bearbeide det som er sagt(9,s.150). På en annen side kan stillhet være vanskelig, da det utfordrer sykepleierens evne til å tåle stillheten, og setter sykepleiernes kommunikative ferdigheter på prøve.

Utfordringer

Når døden kommer for tidlig og det å ta del i pasientenes siste dager viser seg å kunne by på utfordringer. Informantene i studien forteller at de blir berørt av pasienthistorier og at også de kan kjenne sorgen fysisk på kroppen. Dette er også utfordringer som blir beskrevet i andre studier(12,13). I møte med døende pasienter blir sykepleier utfordret på et personlig plan. Situasjoner på arbeidsplassen kan føre til at man trekker sammenligninger til egne opplevelser(11).

Det kommer frem i studien at noen informanter har hatt behov for ulike forberedelser og bearbeidelser for å kunne stå i jobben. I tillegg nevnes betydningen av samtaler og diskusjoner med kollegaer. Hospicets egen refleksjonsgruppe blir nevnt som et svært positivt tilbud. Som sykepleier må man stå i mange tøffe situasjoner. Det er derfor nødvendig med muligheten til refleksjon, støtte og også ha omsorg for seg selv(11). Utfordringene som blir beskrevet i denne studien virker likevel ikke like altoppslukende som de som blir nevnt i Galushko´s(13) og Boyds´ artikler(12); der arbeidsoppgaver ble unngått og helsepersonell utmattet. Det kan tenkes at de som begynner å jobbe på hospice kan ha større forutsetning til å forestille seg hva de potensielt kan møte. Da tilbudet kun er rettet mot palliativ og lindrende behandling. Noe som videre betyr at det ikke er et sjokk dersom en pasient dør. Dette gir sykepleierne muligheten til å kunne gjennomføre hensiktsmessige forberedelser før de starter i jobben. I tillegg er det lagt til rette for refleksjon og bearbeidelse sammen med kolleger som står i de samme situasjonene.

Funn i studien viser at informantene mener det er lov å bli berørt og preget av situasjoner. De beskriver det som at de kan tørke noen tårer, men samtidig være fattet. Det er nødvendig å ha kontroll over følelsene sine for å være profesjonell. Likevel kan ingen ha fullstendig kontroll over følelsene sine til enhver tid(11). Å kunne stå i tøffe situasjoner er avgjørende for å kunne være en god omsorgsperson. På en annen måte kan det være godt for pasienten og pårørende og se at sykepleiere har evnen til å bli berørt.

Humor

Funn i studien viser at hospicehverdagen ikke bare er preget av triste og tunge situasjoner. Fokus på de positive og gode opplevelsene, humor og latter er også faktorer som blir fremhevet. Det kan for noen virke surrealistisk at helsepersonell kan le og ha humor rundt et så alvorlig og trist tema som døden. Likevel kan det være slik at humor kan gjøre at stemningen ikke blir så alvorlig og sorgtung(16). Å holde egne følelser på avstand kan skape et indre trykk. Galgenhumor kan lette litt på dette trykket hos helsepersonell. Det er likevel viktig at dette ikke går på bekostning av andre(9,s.186). På en annen side kan mange pasienter sette pris på denne galgenhumoren. Dette setter spesielle krav til at helsepersonell er oppmerksom på hvor grensa går og for hvilke pasienter dette gjelder. Dersom de ansatte har det bra på jobb og med hverandre kan denne gleden smitte over til pasientene. Pasienter har fortalt betydningen av å kunne leve et så normalt liv så lenge som mulig(6). Det å kunne ha en samtale om dagligdagse ting og le kan gi følelsen av å ha et normalt liv. Latter og humor kan også skape en bedre kontakt og føre til at det blir lettere å snakke om det som også vanskelig(9,s.186). Humor har en positiv effekt på pasienter, pårørende og helsepersonell dersom den blir brukt riktig(15).

Styrker og svakheter ved studien

Studiens styrker er at den er basert på intervju med sykepleiere som har erfaring og interesse for det aktuelle temaet til prosjektet. De var informert på forhånd og fikk god tid til å svare på spørsmålene. Dette ga utfyllende svar i intervjuguiden. Min forståelse fra observasjonsdagene og egne erfaringer fra praksis har hatt innvirkning i form av hvordan resultatene tolkes og vektlegges.

Studiens svakheter er at datainnsamlingen ble påvirket av situasjonen rundt Covid-19 pandemien. Planlagt fokusgruppeintervju ble avlyst og det ble laget en strukturert intervjuguide i stedet. Dette tok fra oss muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål eller få utdypelse av svar, noe som var hensikten med valgt metode(19,s.53). I tillegg gikk vi glipp av informantenes kroppsspråk, spontane svar og andre reaksjoner da spørsmålene ble besvart på egenhånd. Funnene i studien støttes med relevant forskning og faglitteratur og kan være et godt bidrag innen for samme fagfelt. For å få ytterligere dybde og danne konklusjoner bør videre forskning inneholde flere deltagere eller anvende fokusgruppeintervju som metode(20).

Pågående situasjon med Covid-19 viser hvor viktig det er å ha fokus på omsorg for døende. Dagens situasjon gjør studien veldig sentral med tanke på sykepleierens funksjon i dagens og fremtidens helsetjeneste.

Konklusjon

Denne studien har belyst hvordan sykepleiere kan bidra til en verdig og fredfull død gjennom god kommunikasjon. God kommunikasjon krever store kommunikative ferdigheter og måten sykepleierne fremstår er av uvurderlig betydning for å kartlegge pasientenes behov. Resultatene viser at klinisk implikasjon er at informantene vektlegger det å tørre å snakke om døden, være ærlig og at ting skal skje på pasientens premisser. I tillegg viser funn at humor kan være et godt virkemiddel. Funn viser også at kommunikasjon kan by på utfordringer og at det er viktig med egenomsorg for å kunne gi omsorg til andre.

Referanseliste

1. Henderson V. Sykepleiens natur [Internett] Oslo: Universitetsforlag; 1998. [Hentet 01. April 2020]. Tilgjengelig fra: nb.no|NBN:no-nb_digibok_2008082001029
2. Norsk sykepleie forbund. Yrkes etiske retningslinjer for sykepleiere. [internett] Oslo: Norsk sykepleie forbund; (hentet: 20. mars 2020) Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
3. NOU 2017: 16. På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017
4. Helsedirektoratet. (2019, oktober). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. [Internett] [hentet 20.mars 2020] Tilgjengelig fra:https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf
5. Strømskag KE. Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge. Oslo: Pax forlag AS; 2012
6. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med.* 2015;29(5):399-419. doi:10.1177/0269216314557882
7. Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo: Helse og omsorgsdepartementet; 1999
8. Hjort, P. (2008) Pleie og omsorg ved livets slutt, Kirkevold M., Brodkorb K., Ranhoff A. H. (red.) Geriatrisk sykepleie - god omsorg til den gamle pasienten. 1. utgave. Oslo: Gyldendal, 447-456.
9. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjon. Personorientering, samhandling, etikk. 3. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2017
10. Ingstad, K (2013) Sosiologi I sykepleie og helsearbeid. Oslo: Gyldendal akademisk.
11. Kalfoss, M.H. (2011) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv, i Almås H., Stubberud D.G. og Grønseth, R. (red.) Klinisk sykepleie 2. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 453-479
12. Boyd D, Merkh K, Rutledge DN, Randall V. Nurses' perceptions and experiences with end-of-life communication and care. *Oncol Nurs Forum.* 2011;38(3):E229-E239. doi:10.1188/11.ONF.E229-E239

13. Galushko M, Romotzky V, Voltz R. Challenges in end-of-life communication. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(3):355-364. doi:10.1097/SPC.0b013e328356ab72
14. Schjølberg TK, Kreftsykepleie pasient-utfordring- handling, 3. Utg. Oslo: Akribe AS; 2014. s. 48-62, 102-119
15. Linge-Dahl LM, Heintz S, Ruch W, Radbruch L. Humor assessment and interventions in palliative care: a systematic review. *Front Psychol*. 2018;19(9):890. DOI: [10.3389/fpsyg.2018.00890](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00890)
16. Strøm IK, André B, Halsetrønning J. Humor er et viktig hjelpemiddel i palliativ behandling. *Sykepleien* 2020;108(80299):(e-80299)
17. Folkehelseinstituttet. Fakta om Covid-19 utbruddet. [internett] Oslo: Folkehelseinstituttet; 16.03.2020. (Oppdatert 30.mars .2020; hentet 24. April 2020). Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta-og-kunnskap-om-covid-19/fakta-om-covid-19-utbruddet/%20?term=dødsfall%20%20&h=1>
18. Åkre M, En verdig død av Covid- 19. *Dagens medisin*. 2020-03-25
19. Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
20. Lerdal, A., & Karlsson, B. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien forskning*, 3(3)
21. NTNU: Koronavirus (COVID-19) Retningslinjer og råd. Trondheim; 14.mars. 2020 (Oppdatert 24. April. 2020; hentet 14. Mars 2020) Tilgjengelig fra: <https://www.ntnu.no/korona>
22. Graneheim, U.H, Lundman, B. (2003) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness



Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Vedlegg 1

Spørreskjema til kvalitativt intervju

Hei! Vi er tre sykepleierstudenter ved NTNU Trondheim som har valgt å skrive prosjektbachelor med tema “*Omsorg for døende*”.

Prosjektbachelor er en type bachelor der vi studenter fordyper oss i faglitteratur og forskning innenfor et område, samtidig som vi møter sykepleiere i faget for å undersøke hvordan dere møter og jobber med palliative pasienter. Vi har valgt hver vår problemstilling til oppgaven, og spørsmålene vil derfor være delt inn i temaer. Informasjonen fra intervjueskjemaet vil bli anonymisert, analysert og brukt som forskning i hver vår fagartikkel.

Planen var å intervju sykepleiere i et fokusgruppeintervju, men grunnet omstendighetene rundt Koronautbruddet, har vi valgt å gjennomføre intervjuet via et intervjueskjema. Første del av intervjuet er et avkrysningsskjema. Del to inneholder spørsmål med en rute under hvor dere kan fylle inn svar.

Dersom det er spørsmål du ikke ønsker å svare på, er det helt i orden å gå videre til neste spørsmål. Vi håper du tar deg tid til å svare utdypende på spørsmålene.

Dersom det er noe usikkerhet rundt spørsmål, kan det stilles på mailadressen under.

Svar utfylles i word-dokumentet og sendes tilbake til oss på mail: x@stud.ntnu.no

Svarfrist: **Senest innen fredag 20. mars** (Da vi trenger å begynne analysearbeidet raskest mulig)

Tusen takk for at du tar deg tid til å svare på dette skjemaet, det setter vi stor pris på.

Hilsen X, X og X



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Kjønn

- Mann
- Kvinne

Alder

- 20-30 år
- 31-40 år
- 41-50 år
- 51-60 år
- 61-70 år

Utdanning

- Sykepleier
 - Eventuell videreutdanning: _____
- Helsefagarbeider
 - Eventuell videreutdanning: _____
- Annet: _____

Erfaring

- Antall år erfaring som helsepersonell _____
- Antall år erfaring som helsepersonell innen palliasjon _____



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Tema: *Døden*

Dette temaet omhandler hvordan forholde seg til døden, og hva det gjør med deg som person

Hva syns du om å jobbe på et hospice?

Hvordan påvirker det deg som person å jobbe med døende?

Har du hatt behov for spesielle forberedelser eller bearbeidelser for å kunne jobbe med denne pasientgruppen?

Hva tenker du er forskjellene på et hospice og andre institusjoner for samme pasientgruppe?



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Tema: *Pasienten*

Dette temaet omhandler kommunikasjon i møte med palliative pasienter.

Hva tenker du er viktig i kommunikasjon i møte med pasienten?

Hvordan bli kjent med pasienten – hva tenker dere er viktig?

Hvordan kartlegger dere pasientens behov og hvordan blir disse videreført?

Hvordan ønsker dere å fremstå i møte med pasienten?

-Er dere bevisst på dette og hvordan brukes non-verbal kommunikasjon?

Hvordan jobber dere med nærhet og avstand til deres pasientgruppe?

(eks: Er det lov å bli berørt? Kan det bli for nært og personlig? Er det lov å holde avstand? Bruke egne erfaringer?)



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Tema: Pårørende

Dette tema omhandler hva du tenker om møte med pårørende til palliative pasienter og hvordan de blir ivaretatt.

Hva tenker du er viktig i møte med pårørende?

Opplever du at pårørende har et stort behov for informasjon?

-Hvis ja, hvilken type informasjon har pårørende generelt sett behov for?

Opplever du at pårørende tar til seg og virker å forstå den informasjonen som blir gitt?

Hva gjør dere for å tilrettelegge for de pårørende?

Hva gjøres for å sørge for god bearbeidelse for pårørende i etterkant av dødsfall?

(eks: hva slags tilbud har dere eller informerer dere om?)

Har du vært i en situasjon der det har oppstått en konflikt mellom pasient, pårørende og eventuelt helsepersonells ønsker og/eller behov?

- Hvordan opplevde du dette, og hvordan ble pårørende ivaretatt i denne situasjonen?