

Anonym

Fornektelse av døden i en palliativ fase – Hvordan kan sykepleier bidra til en fredfull død?

Prosjektbachelor

Innleveringsdato: 03.06.2021

Emnekode: HSYK3003

Antall ord: 4901

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2021

Anonym

Fornektelse av døden i en palliativ fase – Hvordan kan sykepleier bidra til en fredfull død?

Prosjektbachelor

Innleveringsdato: 03.06.2021

Emnekode: HSYK3003

Antall ord: 4901

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Introduksjon: Det er ca. 40 millioner mennesker globalt som trenger palliativ behandling. Pasienten kan møte virkeligheten om at de har en dødelig sykdom forskjellig. Fornektelse kan være en måte de møter det på. Denne studien undersøker hvordan en sykepleier kan bidra til en fredfull død i en situasjon der pasienten i en palliativ fase fornekter det faktum at de skal dø.

Metode: Det ble brukt en kvalitativ metode i denne studien. Fire individuelle semistrukturerte intervjuer ble gjennomført på en palliativ avdeling ved et norsk universitetssykehus. Dataene blir sett på i sammenheng med relevant forskning og teori. Analysen ble gjort etter inspirasjon av Dallands prinsipper for analyse.

Resultat: Resultatene viser at sykepleierne har en forskjellig oppfattelse av fornektelse. Det kommer frem at man som sykepleier kan støtte og være der for pasienten. Det viser også at realitetsorientering er en metode som kan være mulig. Viktigheten av at pasienten innser at de skal dø blir ikke sett på som viktig av sykepleierne. Det kommer også frem at man som sykepleier kan hjelpe på andre måter for at pasienten skal oppnå en fredfull død.

Konklusjon: Studien har vist at fornektelse hos en pasient i en palliativ fase kan oppstå og at det er flere måter en sykepleier kan bidra for at de får en fredfull død. Enten ved hjelp av realitetsorientering eller la pasienten få tid til komme til aksept selv og heller støtte de underveis. En sykepleier kan også hjelpe pasienten på andre måter for at de skal oppnå en fredfull død som smertebehandling, lytting og godt forhold til sykepleier.

Abstract

Introduction: Globally there are around 40 million people who need palliative care. Patients can experience the reality of an incurable disease differently. Denial is a strategy to handle the situation. This study examines how a nurse can contribute to a peaceful death. The focus is in a situation where the patient in a palliative phase denies the fact they're going to die.

Method: The assessment uses a qualitative method. Four individual semi-structured interviews were conducted in a palliative unit in a Norwegian University Hospital. The data regarded in the context of relevant research and theory. The analysis was carried out according to Dalland's principles for analysis.

Results: The results discover that the nurses have a different perception of the term denial. The results indicate that nurses want to show support and be present for the patient. Furthermore, the results indicate that reality orientation is a method that can be used. The importance of the patient realizing that they are going to die, is not seen as important by the nurses. The study also indicates that nurses can help in other ways for the patient to achieve a peaceful death.

Conclusion: The study has shown that denial with a patient in a palliative phase can arise. Thus, there are several interventions in nursing to achieve a peaceful death for the dying patient. Either the nurse can reality orientate the patient or let the patient get to acceptance themselves and guide and support them on the way. A nurse can also help the patient in other ways for them to achieve a peaceful death by offering pain relief medications, listening and having a good relationship with the nurse.

Introduksjon

I en nylig stortingsmelding om palliativ behandling i 2019-2020 blir det sagt at «Døden angår oss alle, men døden kan være vanskelig å akseptere og krevende å snakke om» (1, s. 7). Stortingsmeldingen beskriver at det å skulle dø ikke bare er enkelt. Dette er noe jeg også har erfart i nær familie. Da jeg selv opplevde at et nært familiemedlem fornektet at han skulle dø i den palliative fasen, økte interessen for å tilegne meg mer kunnskap rundt dette temaet. Spesielt interessant er det å se nærmere på en sykepleiers rolle i en situasjon der man har en pasient som fornektet døden i en palliativ fase. Et sentralt spørsmål jeg stilte meg selv ble da hvordan man som sykepleier kan bidra i en slik situasjon. Dermed ble dette et tema jeg ville fokusere på og tilegne meg mer kunnskap rundt i bacheloroppgaven.

Hvert år er det ca. 40 millioner mennesker globalt som trenger palliativ behandling og antallet kommer mest sannsynlig til å øke ettersom levealderen øker (2). Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon som:

«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet» (3).

Mennesker møter døden på forskjellig måte, akkurat som livet leves (4). Sykepleiere må kunne hjelpe mennesker som skal dø på forskjellig måte, enten det er uventet eller ventet (4). Det å få beskjed om at du har en dødelig sykdom og begrenset levetid, er noe som kan føre til sterke emosjonelle reaksjoner. Det å få vite at man snart skal dø oppleves for de fleste som en stor krise. Denne krisen kan i motsetning til andre ikke løses, ettersom man ikke kan unngå døden (4).

I en studie fra pasienten sitt perspektiv på hva de trenger i en palliativ fase, kommer det frem at ikke alle ønsker å snakke om døden på grunn av fornektelse (5). Fornektelse er en forsvarsmekanisme som går ut på at man nekter å tillate visse realiteter (6, s.262). Ved truende, alvorlige og akutte stressopplevelser blir fornektelse særlig aktivert. Fornektelse kan også være en nyttig forsvarsmekanisme ved at traumatisk kunnskap gradvis kan bli en del av egen virkelighetsoppfatning. Det faktum at en pasient mottar informasjon om en alvorlig diagnose kan føre til fornektelse (6). Pasienter i fornektelse rapporterer om bedre fysisk funksjon og mindre fysiske symptomer ifølge Vos et. al. sin forskning, noe som kan tyde på at det ikke bare er negativt (7).

Copp og Field viser til en studie der fornektelse blir forklart som noe døende bruker som eneste forsvar og at de viser elementer av delvis fornektelse på forskjellige tider i løpet av dødsprosessen (8). Copp og Field ser på fornektelsesfasen som at den kan være svingende gjennom forløpet. Med dette menes at en pasient kan bruke fornektelse og aksept på forskjellige tidspunkt i løpet av den palliative fasen og at det kan svinge mellom de fasene (8).

Virginia Henderson er en sykepleieteoretiker som var en av de første som prøvde å angi hva som er sykepleiens spesielle fagområde (9). Hendersons definisjon om hva som er sykepleierens særegne funksjon eller ansvarsområde blir presisert slik:

«Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelig krefter, kunnskap og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig» (9, s. 101).

Denne definisjonen fremhever Hendersons teori om at målet for sykepleien er en fredfull død der døden er uunngåelig (9). Lignende kommer også frem i de yrkesetiske retningslinjene der det blir sagt i punkt 2.12 «Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene» (10). Det kommer derfor frem at man som sykepleier skal ha som mål å få til en fredfull og verdig død for pasienten.

I oppgaven defineres begrepet fredfull død med utgangspunktet i hva som står i definisjonen av palliativ behandling (3). En fredfull død vil i oppgaven innebære at de psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemene er ivaretatt og at pasientens fysiske smerter og andre symptomer er lindret. Samtidig som man opprettholder best mulig livskvalitet for pasienten.

Pårørende rammes også når pasienten blir livstruende syk (11). Jeg velger å ikke fokusere på pårørende i situasjonen hvor en pasient forneker det faktum at de skal dø selv om pårørende spiller en stor rolle. Det blir gjort for å begrense oppgaven. Jeg velger derfor å fokusere på sykepleier og pasient.

Problemstilling

Ut ifra bakgrunnsinformasjon og teori har jeg derfor valgt å formulere min problemstilling på følgende måte:

«Hvordan kan sykepleiere bidra til å oppnå en fredfull død, hvor pasienter i en palliativ fase forneker det faktum at de skal dø?»

Metode

For å samle inn data ble det brukt en kvalitativ forskningsmetode. Ved en kvalitativ metode går man i dybden og får med opplevelser og meninger fra informantene. Denne type metode vil gi en best mulig forståelse rundt tema for oppgaven (12). Valget av en kvalitativ metode passet godt til min problemstilling da den kan belyse spørsmålet mitt på en god måte. Ettersom hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra vil denne metoden gi meg data med den dybden og forståelsen som jeg ønsker. Det ble gjennomført fire individuelle semistrukturerte intervjuer på en palliativ avdeling ved et norsk universitetssykehus. Det ble utført systematiske litteratursøk i ulike databaser for å finne relevant forskningslitteratur både før og etter datainnsamling. Databaser som ble brukt var Cinahl, Svemed+, PubMed og søkemotoren Google Scholar.

Datainnsamling

Intervjupersonene ble strategisk valgt etter noen inklusjonskriterier ettersom de var best egnet til å gi svar på problemstillingen. De måtte være registrerte sykepleiere og jobbe på palliativ avdeling. Det ble laget en intervjuguide som ble brukt til å lede oss gjennom intervjuet (Vedlegg 1). Denne ble brukt for å strukturere intervjuene (12). Ved å bruke intervjuguiden ble samme spørsmålene stilt til alle informantene slik at jeg fikk samlet data om de samme temaene. Jeg stilte åpne spørsmål, slik at de kunne få snakke fritt rundt tema (12).

Intervjuprosessen

Intervjuene ble gjennomført i samarbeid med to medstudenter. Det ble i forkant av intervjuet vurdert etiske overveielser rundt anonymitet og satt fokus på at de ikke skulle bli gjenkjent i artikkelen (12). Før intervjuet fikk informantene tilsendt et informasjonsskriv per e-post hvor det ble forklart hensikten med studien, at det var frivillig og anonymiteten blir overholdt (Vedlegg 2). Dette ble igjen formidlet før intervjuet startet, etterfulgt av et muntlig samtykke. For å beskytte intervjupersonenes anonymitet vil de i løpende tekst refereres til «Sykepleiere». Ved å gjøre dette mener jeg at intervjupersonens meninger og informasjon er blitt ivaretatt i henhold til kravet om anonymitet og samtykke (12).

Intervjuguiden ble også sendt ut til informantene per e-post i forkant så de fikk muligheten til å forberede seg. En av informantene hadde ikke lest guiden på forhånd, og var derfor litt mindre forberedt enn de andre tre. Dette kan i en viss grad ha påvirket svarene. Intervjuet ble gjennomført over digital videosamtale via Zoom med alle informanter. To av intervjuobjektene satt alene og uforstyrret i et rom hjemme utenfor arbeidstid. De to andre satt i rom med ulike forstyrrelsesmomenter som kan ha påvirket kvaliteten på samtalen (12). En satt hjemme og den andre satt i et pauserom på arbeidsplassen. Intervjuene foregikk som en samtale mellom oss og informantene. En av oss stilte spørsmålene under intervjuet og de to andre skrev ned ord for ord hva som ble sagt. Vi organiserte det på denne måten, slik at vi skulle få med oss alt som ble sagt ettersom vi ikke hadde lov til å ta opptak av intervjuet, da studien ikke er NSD godkjent. Det ble også stilt oppfølgingsspørsmål der det var relevant.

Analyse

Vi intervjuet fire sykepleiere som representerte både kvinner og menn. De jobber alle som sykepleiere. Analysen av data har blitt gjort etter inspirasjon fra Dalland sine

analyse prinsipper (12). Dagen etter vi hadde gjennomført alle intervjuene skrev vi ut intervjuet. Der fjernet vi skrivefeil, anonymiserte teksten og gjorde det muntlig språket skriftlig med tegnsettinger og lignende. Deretter leste vi gjennom intervjuet flere ganger og ble enige om at vi hadde fått med oss alt som ble sagt og at det kommer frem på samme måte som formidlet under intervjuet. Deretter leste jeg gjennom de spørsmålene som gjaldt min problemstilling og markerte de setningene som var relevante. Deretter kategoriserte jeg sitatene under hovedgrupper ut ifra intervjuguiden og underoverskrifter.

Resultat

Analysen av intervjuene viste overraskende mange forskjellige svar på spørsmålene, samtidig som den viser til likheter. Dette resulterte dermed i at jeg delte resultatene inn i tre hovedkategorier med utgangspunkt i intervjuguiden. Disse er:

1. Sykepleiers opplevelse av fornektelse
2. Hvordan bidra som sykepleier
3. Hva pasienten trenger for å oppnå en fredfull død.

Sykepleiers opplevelse av fornektelse

En sykepleier forteller at det kan oppstå situasjoner der pasienter aldri innser at de skal dø. Disse pasientene som fornektet at de skal dø, er de vanskeligste å hjelpe når det kommer til forsoning med døden, men er samtidig kanskje de mest givende. I noen situasjoner kan det gå så fort at de kommer i en terminal fase før de har innsett at de skal dø.

«Noen pasienter vil aldri innse at de skal dø».

(Sykepleier 3)

Samme sykepleier mener også at det å innfinne seg med tanken om å skulle dø kan være fjern for mange. Sykepleieren tar også opp at pasienter kan leve fint med å fornekte og at det til tider kan være nødvendig. Hen forklarer at noen trenger fornektelse for å opprettholde fasaden de er opptatt av, sosial status og at det er mange forskjellige faktorer som spiller inn.

En sykepleier forklarer fornektelse i sammenheng med en prosess.

«Dersom en pasient fornektet døden, vil det si at de ikke har kommet langt nok i prosessen. Det tar tid å komme til aksept, og aksepten må de finne i seg selv».

(Sykepleier 1)

To av sykepleierne fortalte at de sjeldent hadde vært borti pasienter som fornektet at de skal dø. Det kommer frem at det gjerne skjer med de yngre pasientene eller at de heller snakker om ting som er hyggelige. En annen sykepleier forteller at de ikke har hatt så mange pasienter som benekter at de skal dø. At dette kanskje er fordi pasienten ikke vil forholde seg til det. Men hvis pasienten ikke ønsket å snakke om det, så snakket ikke sykepleieren med de om det. Samme sykepleier kan også fortelle at hen aldri har spurt direkte om hvorfor pasienten ikke vil forholde seg til det og begrunner det med at vi alle er forskjellige.

Flere av sykepleierne mener at det ikke er så viktig at pasienten må innse at de skal dø. Den ene mener det ikke er så veldig viktig, fordi det handler mer om livskvaliteten på veien. En annen forteller for sykepleieren sin del at det viktigste er hvordan pasienten vil ha det.

«Man kan bare være støttespiller. Aksepten for at man skal dø må komme fra pasienten selv. Man kan ikke gjøre annet enn å være tilstede. Det er pasienten selv som må gå veien, også kan vi som sykepleiere bidra på den veien».

(Sykepleier 1)

Når det kommer til årsaken av fornektelsen snakker en sykepleier om en mulig forsvarsmekanisme, fordi pasienten er redd for hva som vil komme og slipper å forholde seg til det.

Hvordan bidra som sykepleier

Realitetsorientering var en metode som ble nevnt av to av sykepleierne. Hvor den ene mente man kunne prøve realitetsorientering, men den andre mente at det ikke var det viktigste.

Det ble nevnt fra to av sykepleierne at det å møte pasienten der den er kan være en måte å bidra på. At det er pasienten selv som må gå veien, og det å innfinne seg med tanken på å dø kan være fjern for mange.

«Det eneste du kan gjøre er å hjelpe dem med å gå den veien, å innse at livet ender her kan for mange ta lang tid».

(Sykepleier 3)

Det å være der når pasienten trenger det og å ta seg god tid blir snakket om som viktig av to sykepleiere. Det å være til stede de dagene pasienten åpner seg opp og kommunisere lyttende, fremfor å selv være aktiv i samtalen, beskrives som viktig. En sykepleier nevner at som sykepleier må de være ydmyke, tilstede og nærværende. De må være der når pasienten trenger de.

En annen sykepleier svarer at pasienten trenger et så normalt liv som mulig, uten å snakke om at døden nærmer seg og at de må kunne ha den hverdagen de trenger og ønsker.

Hva pasienten trenger for å oppnå en fredfull død

Trygghet, informasjon og tilstedeværelse blir nevnt av to sykepleier på spørsmålet for hva en pasient trenger for å oppnå en fredfull død. Samtidig nevner de viktigheten av å opparbeide en så god relasjon som mulig, på kortest mulig tid.

«Trygghet og informasjon. Hvis du skal jobbe på lindrende må du bygge relasjoner fort, det er en viktig evne som man opparbeider seg etter tid. Vi kan ikke bare komme inn, introdusere oss og fortelle at de skal dø. Vi må skape relasjonen så bra som mulig for at det skal virke litt troverdig det man sier».

(Sykepleier 4)

Det å hjelpe pasienten på andre måter ved hjelp av smertebehandling eller samtale var noe to av sykepleierne svart på spørsmålet om hva pasienten trengte for å oppnå en fredfull død. En sykepleier snakket om at de også kunne hjelpe med alt av angst og uro og lindre symptommessig så det blir en fredelig avslutning.

«Det tar tid å akseptere, og noen ganger går det så fort at man ikke får tid til å akseptere. Da må man hjelpe de med smertebehandling».

(Sykepleier 1)

En sykepleier forteller at når en pasient forneker at de skal dø kan det være vanskelig for de å innrømme at de har symptomer og smerter. Pasientene trenger derfor mye informasjon rundt de medikamentene de får.

Diskusjon

Hensikten med studien var å undersøke følgende problemstilling: «*Hvordan kan sykepleiere bidra til å oppnå en fredfull død, hvor pasienter i en palliativ fase fornektet det faktum at de skal dø?*». For å svare på denne problemstillingen vil det i diskusjonen bli brukt resultat fra intervju, relevant forskning og teori.

Sykepleiers opplevelse av fornektelse

I studien kom det frem at sykepleierne hadde en varierende opplevelse av fornektelse og av graden de har opplevd det fra pasienter. Verdiene sykepleier har gjenspeiles i måten sykepleier møter pasienten. Verdiene våre og hva vi som mennesker opplever som verdifullt og viktig, påvirker tanker, handlinger og følelser (13).

Det kommer frem i Copp og Field sin forskning at helsepersonell synes det er enklere å jobbe med pasientene som har akseptert at de skal dø (8). En av sykepleierne jeg snakket med sier seg enig i at pasienter som fornektet at de skal dø, er de vanskeligste å hjelpe når det kommer til forsoning med døden, men det er samtidig kanskje det mest givende. Så selv om det er en utfordrende pasientgruppe, er det også givende.

To av sykepleierne jeg intervjuet mener at de sjeldent har møtt pasienter som fornektet at de skal dø, noe som kan tyde på at det ikke skjer ofte. Samtidig kommer det frem i Copp og Field sin artikkel at pasienten kan svinge mellom fasene aksept og fornektelse (8). Dette kan gjøre det vanskeligere å fange opp at pasienten er i fornektelse. En sykepleier i min undersøkelse forteller at hen aldri har spurt pasienten om hvorfor de ikke vil forholde seg til det. Sykepleieren begrunner dette med at vi er forskjellige og at sykepleieren heller vil fokusere på å snakke om temaer av hyggeligere karakter. Her kan det være at verdiene hos denne sykepleieren spiller inn, og det kan gi en forklaring på hvorfor hen velger å ha fokuset et annet sted i relasjonen til pasienten. En annen årsak til dette kan være manglende erfaring med denne type situasjoner. Hvis man ikke spør om fornektelse, vil det kunne være vanskelig å avdekke at nettopp dette skjer hos pasienten.

En annen sykepleier i min undersøkelse mener at for noen pasienter vil det å innse at de skal dø aldri skje, og å innfinne seg med den tanken kan være fjern for mange. Copp og Field viser til en studie der de foreslår at døende kan bruke fornektelse som eneste forsvar eller viser elementer av delvis fornektelse på forskjellige tider i løpet av dødsprosessen (8). Dette samsvarer med definisjonen av fornektelse hvor de forklarer det som en forsvarsmekanisme (6). En av sykepleierne jeg intervjuet mente også at fornektelsen kunne være en mulig forsvarsmekanisme fordi pasienten ikke vil forholde seg til døden og er redd for hva som vil komme.

I denne studien mente en sykepleier at pasienten trenger et så normalt liv som mulig og ikke snakke om at døden nærmer seg. Videre beskriver hen at pasienten må kunne ha den hverdagen de trenger og ønsker. Dette kan støttes av Sandsdalen et. al. som peker på at pasienter i en palliativ fase ønsker å leve et så normalt og meningsfullt liv som mulig (5). Dette er også målet i hospicefilosofien (11).

En av sykepleierne jeg snakket med forteller at det også er positive sider ved fornektelse. Noen pasienter kan leve fint med å fornekte og noen kan trenge det til å opprettholde fasade og sosial status. Det kommer også frem positive sider ved

fornektelse i forskningen til Copp og Field (8). Det blir beskrevet at fornektelse kan bidra til å bevare selvtilliten, beholde eksisterende forhold og forhindre at pasienten går i oppløsning og kaos i en viss periode (8). Det å dø er en stor krise som ikke kan løses (4). Forsvarsmekanismen kan da være nyttig ved at den traumatiske kunnskapen gradvis blir en del av egen virkelighetsoppfatning (6). Det kommer også frem i en forskningsstudie med lungekreftpasienter at de pasientene som fornekte rapporterte om bedre fysisk funksjon og mindre fysiske symptomer (7). Funnene kan tyde på at det å fornekte ikke bare trenger å være negativt og at det i noen situasjoner kan være nødvendig, og dette samsvarer med hva sykepleierne beskrev i denne studien.

Copp og Field mener at pasienter kan få bruk for både aksept og fornektelse på forskjellige tidspunkt i løpet av perioden før de skal dø, samtidig som pasienten svinger mellom fasene aksept og fornektelse (8). En av sykepleierne jeg intervjuet forklarer fornektelse som en del av en prosess. Ved fornektelse har de ikke kommet langt nok i prosessen. Hen forklarer at det tar tid å komme til aksept og at de må finne den i seg selv. Dette kan tyde på at det er flere måter å tolke fornektelse på og at det ikke er noe fastsatt.

Hvordan sykepleier kan bidra

Jeg har valgt å slå sammen resultatet på hva en pasient trenger og hvordan en sykepleier kan bidra. Ettersom det er svar som henger sammen og bygger på hverandre.

Realitetsorientering var en metode som ble nevnt av to av sykepleierne jeg snakket med. Den ene sykepleieren mente man kunne prøve realitetsorientering, men en annen mente det ikke var det viktigste. Jeg velger å se på realitetsorientering her som informasjonen om at pasienten skal dø og i hvilken grad det skal bli gjentagende fortalt til pasienten. I min studie går jeg ut ifra at pasienten allerede har fått vite at de er i en palliativ fase, men fornekte det faktum at de skal dø. Spørsmålet er da om man fortsatt skal realitetsorientere eller om det ikke er det viktigste. På den ene siden står det ifølge pasient og brukerrettighetsloven at «pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand» (14, §3-2). Ved å realitetsorientere kan det hjelpe pasienten til å bearbeide situasjonen han opplever eller til å forstå situasjonen bedre (15). På den andre siden blir det sagt i teorien om fornektelse at sykepleiere må ha respekt for en slik situasjon og la pasienten få tid til å akseptere (6). Pasienten kan be om å ikke få høre hele og den fulle sannheten om sin tilstand. Hvis man som helsepersonell prøver å påtvinge informasjon når pasienten selv ikke ønsker å høre det, blir dette sett på som galt og misbruk av makt ifølge pasient og brukerrettighetsloven og yrkesetiske retningslinjer (4,14,10). Det kan vise til at realitetsorientering i denne situasjonen kan være noe som hjelper noen på å forstå situasjonen bedre. For andre kan det være mer riktig å la pasienten få tid og passe på at man som sykepleier ikke misbruker makten hvis pasienten selv ikke ønsker mer informasjon. Min forskning viser også til at viktigheten med å innse at de skal dø ikke er det viktigste.

Når det kommer til viktigheten av at pasienten må innse at de skal dø for å få en fredfull død er sykepleierne i min undersøkelse samstemte. Den ene tar opp at det ikke er viktig at pasienten innser at de skal dø, men at det heller handler om livskvaliteten i den siste fasen i livet. En annen sykepleier støtter dette opp ved å si at det ikke er så viktig, og at det handler mer om hvordan pasienten vil ha det.

I denne studien kommer det frem at selve fornektelsen kan man som sykepleier ikke gjøre noe med, annet enn å møte pasienten der de er. Det blir nevnt av to sykepleiere at det er viktig å ta seg god tid og være til stede de dagene pasienten åpner seg opp. Prosessen med å skulle innse at de skal dø er en vei de må gå selv og sykepleier kan bare hjelpe de å gå den veien. Det støttes med teorien om fornektelse, som forteller at sykepleier må respektere situasjonen og la pasienten få tid til å akseptere (6). Dette stemmer godt med kunnskap om aktiv lytting hvor det beskrives at når man møter mennesker i krise er det viktigste å vise menneskelighet, forståelse og varme. Det innebærer også å være til stede når pasienten åpner seg (16). Ved aktiv lytting kan man imøtekomme pasientens behov for tilknytning, mestring og selvbestemmelse. Det vil igjen stimulere motivasjon, mestringfølelse og opplevelse av mening (16). Det kommer frem i denne studien eksempler på at man som sykepleier da kan hjelpe på andre måter for at de skal oppnå en fredfull død, noe som burde være målet for sykepleien ifølge Henderson sin teori (9).

Sandsdalen et. al. peker på at et godt forhold med helsepersonell ble sett på som viktig for pasientene (5). I min undersøkelse understreker to av sykepleierne at når det gjelder kommunikasjon er det stor verdi i å ta seg god tid og å bare være der når pasienten trenger det. En annen legger vekt på å kommunisere lyttende fremfor å selv være aktiv i samtalen. Dette samsvarer derfor med det Sandsdalen et. al. trekker frem i sin studie fra pasientens ståsted, hvor det blir beskrevet at personalet skal kommunisere ved å bruke tid på å lytte (5).

Den samme studien påpeker også at pasienter i en palliativ fase forventer å ha et godt forhold til helsepersonell (5). Pasientene ønsker et forhold med sykepleier bygget på respekt, tillit, vennlighet, tålmodighet og medfølelse (5). Dette perspektivet bekreftes av funn gjort i denne studien. En sykepleier jeg snakket med mener sykepleierne må være ydmyke, tilstede, nærværende og være der når pasienten trenger det. Fra både pasienten og sykepleier sitt ståsted oppleves det som viktig å få til en god relasjon. I relasjonen mellom pasient og sykepleier er det viktig at sykepleier gir uttrykk for at hen er der for pasienten. En sykepleier i min undersøkelse snakker også om nødvendigheten av å bygge en relasjon fort når du jobber på lindrende avdeling for å virke troverdig i det man sier.

En av sykepleierne jeg snakket med vektla informasjon som nødvendig for å oppnå en fredfull død. Dette stemmer overens med Sandsdalen et. al. sin studie der pasienten uttrykker at de ønsker ærlig informasjon, men kommunisert på en sensitiv måte som er lett å forstå og samtidig bevarer håp (5). En av sykepleierne i min studie forteller at informasjon kan være viktig rundt medikamenter. Spesielt hvis de er i en situasjon hvor de fornektet at de skal dø og har vanskelighet for å innrømme at de har symptomer og smerter.

En sykepleier jeg intervjuet sier at det kan ta tid for pasienten å akseptere at de skal dø. Noen ganger går det så fort at de ikke får tid til og komme til aksept, og da kan man ifølge sykepleier i min studie hjelpe pasienten med smertebehandling. Det blir også snakket om at sykepleier kan hjelpe gjennom samtale. En annen sykepleier i min undersøkelse tar opp at de kan hjelpe med å lindre pasientens symptomtrykk så det blir en fredelig avslutning og at alt av angst og uro er noe sykepleier kan hjelpe med. Dette samsvarer med det pasientene i en palliativ fase ønsker i forskningen til Sandsdalen et. al. (5). Der kommer det frem at pasientene ønsker støtte fra kompetent helsepersonell.

Dette innebærer hjelp med å kontrollere symptomer og lindring av smerter og lidelse. Behandling av angst og depresjon samt generelt støtte med emosjonelle problemer beskrives også som viktig (5).

Styrker og svakheter

Det at jeg har en personlig erfaring til tema kan være en styrke ved at jeg var nysgjerrig og hadde motivasjon for å finne ut mer om tema. Det kan samtidig være en svakhet ved at mine egne intensjoner kan ha påvirket spørsmål og utformingen av studien. Ved at jeg stilte åpne spørsmål i intervjuet førte det til at jeg fikk mange svar som både var en svakhet og en styrke. Informantene fikk da en mulighet til å snakke fritt rundt tema, men førte igjen til at jeg fikk mange forskjellige svar som gjorde det utfordrende å analysere svarene. Det er flere aspekter i forberedelsen og utførelsen av intervjuet som styrker studien. Det at jeg stilte informantene samme spørsmål og at vi var flere studenter som var med på hele datainnsamling prosessen. Det førte til at vi var flere som kunne få med oss det som ble sagt og at vi fikk det med oss på samme måte som det kom frem i intervjuet. Resultatene ble diskutert med relevant forskning og teori, noe som er med på å styrke studiens pålitelighet. Forskningsartiklene som jeg benyttet meg av i denne studien er skrevet for noen år siden, men er vurdert til å være relevante. Det viste seg å være vanskelig å finne direkte sykepleiers synspunkter på hvordan de kan bidra ved fornektelse hos en pasient. Det er en svakhet at det ikke er oppdatert forskning på dette feltet.

På grunn av Covid-19 pandemien måtte vi gjennomføre intervjuet over zoom. Det var en svakhet ved at det førte til forstyrrelsesmomenter i to av informantenes bakgrunn. Samtidig kan man bli noe hindret i samhandling ettersom det foregår over digital direkte video samtale. På den andre siden var det en styrke da vi hadde mulighet å se informantene og samhandlingen opplevdes bra. Det var også da mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål og bruke flere sanser for å oppfatte det som blir sagt. Det at den ene informanten ikke stilte forberedt kan være en svakhet i studien. På den andre siden fikk alle informantene spørsmålene på forhånd og fikk dermed tid til å forberede seg. Det anser jeg som en styrke i studien, for det har gitt informantene mulighet til å reflektere over temaet på forhånd.

Konklusjon

Resultatene fra studien viser at fornektelse hos en pasient i en palliativ fase kan oppstå og at det er flere måter en sykepleier kan bidra for at pasienter får en fredfull død. Ut ifra resultatene fra studien ble problemstillingen diskutert i to hovedtemaer; sykepleiers opplevelse av fornektelse og hvordan sykepleier kan bidra. Studien viser at sykepleiere har forskjellig opplevelse av fornektelse noe som kan komme av omfanget, forskjellige verdier og hva man mener er viktig som sykepleier. Det kommer frem at fornektelse og aksept kan komme litt om hverandre og at det ikke er noe fastsatt. Samtidig viser studien at fornektelse kan være nødvendig og positivt i enkelte tilfeller. Det er flere måter en sykepleier kan bidra på i en slik situasjon. Når det gjelder fornektelsen kan sykepleier være der og gi pasienten tid til å akseptere at hen skal dø. Viktigheten av aktiv lytting og god kommunikasjon trekkes frem som en viktig måte sykepleier kan bidra til en fredfull død. Realitetsorientering kan også være aktuelt i noen situasjoner, men sykepleier må samtidig lytte til pasienten og ikke misbruke makten sykepleier har i relasjonen. Det kommer frem i studien at det ikke er så viktig at pasienten må innse at de skal dø. Sykepleier kan også bidra ved hjelp av smertelindring og informasjon. En god relasjon med sykepleier blir tatt opp som noe pasienten ønsker og sykepleierne mener kan bidra til en fredfull død. Studien viser at det ikke er et enkelt svar på problemstillingen, men at det er komplekst. En sykepleier kan bidra til at pasienten oppnår en fredfull død ved å være tilstede, realitetsorientere, ta seg god tid eller hjelpe på andre måter uavhengig av hvilken opplevelse sykepleieren har av fornektelse.

Referanser

1. Meld. St. 24 (2019-2020). Lindrende behandling og omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020.
2. WHO. Palliative Care [Internett]. Geneva: WHO; 5. August 2020. [Hentet 12. Mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 18. September 2018 [Oppdatert 18. September 2018; hentet 13. Mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning?fbclid=IwAR2hIP0rPL0ucs96jOQbb2D6TaszattcZr-D4npSNOXtXrPTnpvq8MUfzrI>
4. Mathisen J. Sykepleie ved livets avslutning. I: Grimsbø GH, red. Grunnleggende sykepleie bind 3 – pasientfenomener, samfunn og mestring. 3.utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017. s. 407-449.
5. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients` preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. Palliative medicine. 2015;29(5):399-419. DOI: [10.1177/0269216314557882](https://doi.org/10.1177/0269216314557882)
6. Håkonsen K.M. Psykologi og psykiske lidelser. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
7. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HCJM. Denial and physical outcomes in lung cancer patients, a longitudinal study. Elsevier. 2010;67:237-243. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2009.04.003>
8. Copp G, Field D. Open awareness and dying: The use of denial and acceptance as coping strategies by hospice patients. NT Research. 2002;7(2):118-127. DOI: <https://doi.org/10.1177/136140960200700206>
9. Kirkevold M. Sykepleieteorier – analyse og evaluering. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2008.
10. Norsk sykepleieforbund. Yrkesetiske retningslinjer [Internett]. Oslo: Norsk sykepleieforbund; [hentet 13. Mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
11. NOU 2017: 16. På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017.
12. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015.

13. Kalfoss MH. Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I: Grønseth R, red. Klinisk sykepleie 2. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2010. s.475-499.
14. Lov om pasient- og brukerrettigheter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 1999.
15. Hummelvoll JK. Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse. 7.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2014.
16. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2018.

Vedlegg 1: Intervjuguide

1. Er du sykepleier?
 2. Hvor mange år har du jobbet som sykepleier?
 3. Spesialutdannelse?
-
1. Hvis du har møtt en pasient i en palliativ fase som forneker at de skal dø. Hvordan bidrar du som sykepleier for at de skal oppnå en fredelig død?
 2. Hvor viktig opplever du det er å få de til å innse at de skal dø for å oppnå en fredelig død?
 3. Hva har du erfart pasienter i den situasjonen trenger for å oppnå en fredelig død?
 4. Har du som sykepleier en formening om hva som kan være årsaken til at pasienten forneker døden?
 5. Hva opplever du som krevende i din jobb som sykepleier i arbeid med palliative pasienter?
 6. Har du opplevd å få uventede reaksjoner hos deg selv i møte med pasienter som ligger for døden?
 7. Hvor viktig opplever du det er å forstå seg selv og sin sårbarhet i møte med pasienter og pårørende? (Typ avklart forhold til sine egne tanker og følelser relatert til sorg, lidelse og mening)
 - Begrensninger? Om så, hvilke?
 8. Hva opplever du som vesentlig/viktig for å kunne bidra til å gi pasienter i palliativ behandling mening i livets slutfase?

9. Hvilke endringer har dere måttet foreta i måten dere kommuniserer og informerer pårørende på, etter covid-19 brøt ut?
10. Har du noen formening om disse endringene har vært positive eller negative for pårørende/pasient/arbeidsplass?
11. Etter at covid-19 brøt ut; Er det noe du har erfart at er viktig mtp. informasjon og kommunikasjon og eventuelle alternative metoder, som du ønsker å ta med videre når covid-19 er over, og ting er “normalt” igjen.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Informasjonsskriv til intervju om pasienter i en palliativ fase som fornekter at de skal dø og hvordan man som sykepleier kan bidra til en fredelig død i denne settingen

Dette er en forespørsel til deg i et individuelt intervju om pasienter i en palliativ fase som fornekter at de skal dø og hvordan man som sykepleier kan bidra til en fredelig død i denne settingen. Undersøkelsen gjøres i forbindelse med skriving av bacheloroppgave i sykepleie ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU.

Målet med bacheloroppgaven er å undersøke hvordan en sykepleier kan bidra til en fredelig død i den settingen og finne ut av hvor viktig det er at pasienter innser at de skal dø fra en sykepleiers ståsted. Intervjuet vil bestå av 3-4 spørsmål om dette tema. Intervjuet kan ta opp til 1t siden vi er tre studenter som skal utføre intervjuet med 3-4 spørsmål hver.

Undersøkelsen er anonym og frivillig og du skal ikke skrive eller jeg notere navn eller andre opplysninger som gjør at vi kan koble data direkte til deg.

Det vil ikke være mulig å trekke seg fra undersøkelsen etter intervjuet er blitt holdt.

Vi vil ta notater under intervjuet av svarene som blir gitt. Det som blir sagt under intervjuet vil kunne bli brukt i form av sitater i bacheloroppgaven.

Gjennom å gjennomføre intervjuet samtykker du til følgende:

- Jeg er kjent med at informasjonen skal analyseres og brukes i bacheloroppgave i sykepleie og eventuelt en publikasjon ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU.
- Jeg er kjent med at deltakelsen er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg før intervju er blitt gjennomført.

Har du spørsmål ta kontakt med følgende personer:

Veileder:

Sykepleierstudent:

