

Anonym

# Palliasjon - omsorg ved livets slutt Sykepleiers erfaringer ved et Hospice

Prosjektbachelor

Innleveringsdato: 03.06.2021

Emnekode: HSYK3003

Antall ord: 4299

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2021



Anonym

# **Palliasjon - omsorg ved livets slutt Sykepleiers erfaringer ved et Hospice**

Prosjektbachelor

Innleveringsdato: 03.06.2021

Emnekode: HSYK3003

Antall ord: 4299

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Juni 2021

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



Kunnskap for en bedre verden



## **Forord**

Sorgen over å forlate livet er smertefull. Sorgen over å bli forlatt er smertefull.

Å snakke om det som skal skje, kan lette bekymringer og lindre smerter.

Det kan gjøre den siste begivenheten i menneskelivet lettere.

For den som skal dø. For de som skal leve videre.

*For vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.*

- Bent Høie

## **Sammendrag**

**Innledning:** Livskvaliteten til pasienten i den siste delen av livet er betinget av sykepleiers måte å yte omsorg, pleie og behandling på. Studien undersøker samtaleens verdi hos den enkelte pasient, samt betydningen av sykepleiers respons og følsomhet ovenfor preferansene til pasientens opplevelse av hva det å leve et meningsfullt liv innebærer.

**Metode:** Det ble utført et dybdeintervju med fire sykepleiere på et Hospice for å undersøke hva sykepleiere vektlegger som essensielt i samtale med pasienten. Intervjuene ble gjennomført separert digitalt, grunnet nasjonale retningslinjer i forbindelse med Covid-19. Etter de fire intervjuene var fullført, ble funnene nøye transkribert.

**Resultat:** Funn som lydhørhet, ha evne til å «sense» rommet og å bidra til å skape håp om fine øyeblikk fremheves som sentrale og viktige kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier. Funn som å bidra til håp om fine øyeblikk og å invitere hyppig til samtale vises også i studien. Verdien av personsentrert sykepleie i samtale med pasienten er høy, da pasienten må møtes der de er.

**Konklusjon:** Parallelt med medikamentell smertelindring, bør sykepleiere også inneha høy kunnskap om pasientenes behov for livskvalitet og følelse av mening – lindring av psykisk og åndelig smerte. Sykepleiernes åpenhet og invitasjon for samtale med pasienten uavhengig av tid på døgnet, samt evnen til å kartlegge pasientens ønsker og behov, er sentralt i hvordan sykepleiere kan bidra til å skape en meningsfull tid ved livets slutt på, og slik dermed også dekke pasientens behov for samtale.

**Abstract:**

**Introduction:** The health and quality of life regarding patients in the last stage of life is affected by the nurses way of providing care and treatment for the patient. This project examines the value of the conversation concerning the patient as an individual, as well as the importance of a nurse's response and sensitivity to the patient's preferences of what living a meaningful life entails.

**Method:** An in-depth interview was conducted with four nurses at a Hospice to investigate what nurses emphasize as essential in a conversation with the patient. The interviews were conducted digitally, due to national guidelines in connection with Covid-19. After the four interviews were completed, the findings were carefully transcribed.

**Results:** The nurse's communicative skills such as responsiveness, listening abilities and ability to "sense" the room are essential, as well as the nurse's personal relationship to death. Contributing to the hope for valuable and happier moments, as well as inviting patients to conversations frequently was something that emerged as important findings in the study. The value of person-centered nursing in conversation with the patient is high, as the patient must be met where they are.

**Conclusion:** In parallel to medicinal pain management, nurses should also have a high knowledge surrounding the patients need for quality of life and sense of meaning. According to the study, the nurses openness to conversation regardless of the time of day and their ability to map the patients wishes and needs are ways nurses can contribute to a meaningful and dignified last stage of life. In addition to this, the studies also show that inviting patients to engage in difficult conversations surrounding the topic, as well as facilitating individual-centered communication, will also impact the patients terminal stage and thus meet the patient's need for conversation.

## Introduksjon

En kan si med sikkerhet at vi alle skal dø en dag. Norges befolkning vil bli eldre og SSB(1) hevder at det for første gang vil være flere eldre enn barn og ungdom innen 2030. Dette resulterer ikke bare til færre hender for fremtidens helsevesen, men også motsatt; flere eldre og syke vil ha behov for behandling(2).

Palliasjon, også kalt lindrende behandling blir definert av Helse- og omsorgsdepartementet behandling, pleie og omsorg for pasienter med en uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid(3). Innenfor palliasjon skal en verken fremskynde døden eller gi livsforlengende behandling, men sette søkelys på døden som en del av livet(3). Helsen og livskvaliteten til pasienten i den siste delen av livet er betinget av helsepersonellens måte å yte omsorg, pleie og behandling på. Dette pålegger derfor ikke bare et etisk ansvar overfor pasienten, men også krav om at helsepersonell har faglig høy nok kompetanse(3-5).

I disse dager er palliasjon et høyaktuelt tema. Senest i november 2020 kom regjeringen med Norges første stortingsmelding(6) om lindrende behandling og omsorg. Stortingsmeldingen beskriver hvordan lite åpenhet rundt døden er en bidragsyter i ulike utfordringer innenfor lindrende behandling som vi har i dagens samfunn.

Cicely Saunders(7), -grunnleggeren av den moderne hospice-bevegelsen, markerte et vendepunkt i sitt fokus på helhetlig omsorg innenfor lindrende behandling. Hospicefilosofien innebærer å lindre alle aspekter hos en pasients smerteopplevelse. Saunders introduserte modellen «Total Pain» som omfatter lindring av fysiske og psykiske symptomer, samt eksistensielle og sosiale problemer. I tillegg fremhevet hun det potensiale et godt forhold mellom sykepleier og pasient kan virke helsefremmende for pasienten(7).

### *Relasjoner ved livets slutt*

Hvis trusselen om død blir større enn et håp om liv, er det en naturlig reaksjon å føle på håpløshet og nedstemthet(8). En sterk bidragsyter i utviklingen av den helhetlige og relasjonelle omsorgstenkingen innenfor sykepleie er teoretikeren Joyce Travelbee. I boken «Mellommenneskelige forhold i sykepleie»(9) beskrives sykepleiers gode kommunikasjonsferdigheter i relasjonsbyggingen til en pasient.

Travelbee vektlegger hvordan sykepleiers holdning til lidelse er en påvirkningskraft til hvor effektivt pasienten mestrer sykdommen, da sykdom og lidelse henger nøye sammen(9). Ved å skape en mellommenneskelig relasjon til pasienten kan sykepleier slik påvirke pasientens holdning til egen lidelse i en positiv forstand(10).

Eide og Eide(10,s.17) definerer kommunikasjon som "å gjøre noe felles" der fellesskapet en står i enten er én til én, eller én til flere. Det sentrale i kommunikasjon innenfor helseprofesjoner er å være til hjelp for pasienten(11). Forskningsartikkelen *Patients' preferences in palliative care*(12) beskriver at kvaliteten på relasjonen pasienten har med sykepleier har stor betydning for hvordan den siste tiden blir for pasienten. I tillegg til hvordan pasienten føler seg møtt. Pasientene uttrykte at psykososial støtte som tilbud om sosial kontakt, behandling av angst og depresjon, og generell støtte ved emosjonelle problemer har høy verdi(12).



Å bli informert om å avslutte aktiv behandling kan føre til lav selvfølelse, dødsangst, frykt og ventesorger da fremtiden nå innebærer et usikkert tidsperspektiv(3). Ofte er det vanskelig å prate om ting som angår en mest, samtidig kan det også være uklart hva det er som uroer en selv(10). Tanken på døden er for de fleste fryktinngytende, og kravet til utførelse av sykepleie til en slik pasientgruppe krever derfor noe spesielt av den enkelte sykepleier(13).

#### *Utfordringer innenfor palliasjon*

Betydningen av å stille åndelige og eksistensielle spørsmål i palliativ fase er oftere nødvendig enn ved andre pasientsituasjoner, som "Hva skjer etter døden?"(11). Følelsen av hvem vi er, selve identiteten vår skapes i relasjoner til andre mennesker(10). Forskningsartikkelen *The communication experiences of patients with palliative care needs*(14) belyser at å oppnå optimal kommunikasjon er grunnleggende innenfor palliativ behandling for å sikre at pasientens egne ønsker, tanker og behov ved livets slutt tilfredsstilles. Ved at sykepleier knytter en nærere relasjon til pasienten vil det øke sykepleiers forståelse av den enkelte pasients psykososiale kontekst, perspektiver og verdier. Dette er ifølge dem fremdeles et bekymringsområde hos helsepersonell(14).

Utviklingen i dagens helsevesen går i retning med stor oppmerksomhet rundt effektivitet, der fokus på kortere liggetid og færre sengeplasser er gjeldende(2). En annen forskningsartikkel, *Patients' perceptions of palliative care quality*, fremlegger resultater om pasienters varierende oppfatning av mottatt omsorg mellom ulike institusjoner, hvor Hospice er blant dem som scorer høyest(15).

På bakgrunn av dette er problemstillingen følgende; *Hvordan ivaretas pasientenes behov for samtale ved livets slutt på et hospice?*

#### **Metode:**

Dette er et samarbeidsprosjekt med sykepleierutdanningen ved NTNU og et hospice. Fire sykepleierstudenter er knyttet til dette prosjektet. Studien baserer seg på en kvalitativ metode, som er best egnet for å gi prosjektet helhet(16). Samarbeidsprosjektet tar utgangspunkt i dybdeintervju som metode for å innhente data, med hensikt i å få frem nyanserte beskrivelser fra informantene om kommunikasjon innenfor palliativ sykepleie(16). Ved å benytte seg av dybdeintervju med åpne spørsmål får informantene mulighet til å gå i dybden på de områdene hvor de har mye å fortelle(17).

#### *Utvalg*

Prosjektgruppens inklusjonskriterier var at sykepleiere av begge kjønn ble representert, samt arbeidstid både på dag, aften og natt. Avdelingsleder gjorde uttrekk av fire informanter. Vi tok et strategisk valg i ønsket om hvem informantene skulle være, dette med bakgrunn i at døden inntreffer også om natten. Prosjektgruppen hadde ingen eksklusjonskriterier i dette prosjektet.

### *Datainnsamling:*

Vi gjennomførte intervju-prosessen i en tidsperiode på to uker. I oppstartsfasen var samarbeidet knyttet opp til ledelsen på Hospicet. De sendte kontaktinformasjonen til de utvalgte informantene, slik at vi kunne sende informasjonsskriv om prosjektets hensikt tilbake til dem (vedlegg: infoskriv).

Deretter utarbeidet prosjektmedarbeiderne en intervjuguide som ble sendt før det fysiske intervjuet, slik at informantene kunne gjøre seg opp tanker og drøfte (vedlegg:intervjuguide). I intervjuguiden er spørsmålene strukturert inn i tre tema: pårørende, pasient og sykepleier. Dette på bakgrunn av at prosjektmedarbeidere har et forskjellig fokus på oppgaven, samt for å skape struktur i samtalen. For å skape mer tillit hos informanten ble de mer utdypende spørsmålene spart til slutt i hver kategori(16).

I slutfasen ble intervjuene avholdt. Prosjektansvarlig tok da kontakt med Hospicet for å avtale tidspunkt for observasjonsdager. Ledelsen på Hospicet bestemte det tilslutt dit hen at et fysisk oppmøte ved enheten ikke lot seg gjennomføre, intervjuet er derfor utført digitalt. Utfordringen for gjennomførelse skyldes regjeringens anbefaling i å begrense den sosiale kontakten grunnet den pågående situasjonen med COVID-19(18). Prosjektmedarbeiderne fokuserte på å holde seg nøytral og var bevisst på egen førforståelse av temaet i forkant av møte med informantene(16,s.79)

Det er totalt fire informanter som har deltatt individuelt: tre av dem over en digital nettkilde, mens siste informant ønsket å sende svarene sine skriftlig via mail. Programmene som ble benyttet var: zoom, team og google meet. Varigheten på intervjuet var avtalt til en time. Prosjektmedarbeiderne fordelte og rullerte på ansvarsområdene for hvert intervju, hvor én intervjuet og de tre andre transkriberte.

### *Analyse*

I transkriberings fasen samarbeidet prosjektmedarbeiderne om resultatet fra intervjuene. Tematisk bearbeidet inn i tre hovedtema, undertema og intervjutekst. Datamaterialet ble først analysert hver for seg, og deretter lagt inn i ett felles dokument. Funnene ble deretter gjennomlest gjentatte ganger for å felles bearbeide det til en mer skriftlig form(16,s.89)

### *Forskningsetiske betraktninger*

I oppstartsfasen ble det sendt et informasjonsskriv til deltakerne via mail. Informasjonsskrivet inneholdt vår kontaktinformasjon, hensikt og omfang av studien, samt tidsbegrensning. I tillegg inneholdt den informasjon om taushetsplikt og at dette er frivillig deltagelse med mulighet for å trekke seg underveis eller velge å ikke svare på alle spørsmål(17). I henhold til å bevare anonymitet er det ikke brukt taleanrop og deltakerne blir i dette prosjektet referert som "informanter"(16).

## Resultat

For å skape oversikt presenteres funnene inn i fire hovedtema, med sub-temaer(16).

Analysetablell 1

Hovedkategori	Sub-kategori
1. Hospices rammer	Livskvalitet
	Rutiner, tid og tilgjengelighet
2. Døden	Et tabubelagt samtaleemne
3. Pasientens behov for samtale	Brytepunkt-samtaler
	Den gode samtalen
	Samtaler om natten
4. Sykepleier	Møte døden med et modig nærvær

### 1. Hospices rammer

#### *Livskvalitet*

Alle de fire informantene setter søkelys på å ivareta så høy livskvalitet og verdighetsfølelse hos pasienten som mulig. Samtlige belyser Saunders "Total pain"-begrep(12), da pasienten skal bli sett i et helhetlig perspektiv. En kommenterte følgende:

*"Jeg forstod tidlig at sykepleie er veldig lite CVK, veneflon og blodprøver. Det er mer kommunikasjon"*

Det å imøtekomme ønsker i den grad det er mulig forteller samtlige av informantene er med på å skape gode øyeblikk. Ikke bare der og da, men også videre da pasienten føler

seg tryggere og mer hjemme. Samtlige av informantene forteller om et endret tankesett da de begynte å jobbe på Hospicet; nå er det å sikre en verdifull død viktigst, ikke lenger å redde liv. Å bidra til håp om fine øyeblikk den siste tiden og å skape muligheter, bekrefte i samtale at det er greit at pasienten sitter med de følelsene vedkommende har er viktig. Slik kan en sammen med pasienten skape gyldne øyeblikk, samt påvirke relasjonen mellom dem i positiv forstand.

Informantene fortelle at ofte er små hverdagsting som en røyketur ut, en god prat over et måltid eller det å slå seg ned i sofaen å se på fotballkamp er svært betydningsfullt for en pasient som er syk, da det reduserer den institusjonelle følelsen. Videre vektlegges det hvor individuelt hvordan pasientene har det når de ankommer Hospicet. Oftest kjenner de en ro ved å komme hit i stedet for å være på sykehuset da det er lettere å senke skuldrene her. Dette forteller en av informantene:

*"Man får plutselig mye ekstra tid når legen har bestemt av behandling skal avsluttes. Her er det en egen ro. Ingenting å rekke."*

#### *Rutiner, tid og tilgjengelighet*

På Hospicet er det ingen rutiner. Informantene forteller at yrkesbakgrunnen til de ansatte har høy tverrfaglig bredde, da de fleste har spesialkompetanse. En slik bredde forteller dem er med på å utfylle hverandres mangler, og dermed oppnå helhetlig og personorientert sykepleie. Å være trygg i omgivelsene og å vise som sykepleier at en er tilgjengelig er en påvirkningskraft hos pasienten til å åpne seg opp for samtale og å skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient, forteller informantene.

Gjennomgående sentrale punkt under intervjuene var å kommunisere ved å invitere til samtale, gi forståelig og tilstrekkelig informasjon samt kartlegging av behov tidlig ved innleggelse. Samtlige har informantene har tidligere opplevd i private, nære relasjoner eller i jobbsammenheng mennesker som ikke fikk en verdig død. De forteller om pasienthendelser på avdelinger der sykepleiere har mindre tid og andre strammere rammer for å utøve palliativ omsorg. En kom med følgende utsagn:

*I starten av min sykepleier-karriere var målet å forhindre at folk skulle dø. Nå derimot, i stedet for å holde døden borte "forhandler" jeg med han. Kan en gjøre døden på en ok måte?*

Informantene belyser at det å kartlegge behov gjennom samtale er essensielt i å lindre og å dekke pasientens grunnleggende behov. Allerede ved inntakssamtalen står fokuset på hva pasientens mulige ønsker og behov er sentralt. Ofte ønsker pasientene å opprettholde rutiner hjemmefra, for å bevare egen identitet og kjenne på mestringfølelse. Dette kan sees i forhold til følgende kommentar:

*"Det viktigste fokuset er god informasjon til pasienten. Har han ønsker videre? Også være tilstede;, gi omsorg og støtte."*

## 2. Døden

### *Et tabubelagt samtaleemne*

Det er forskjell på pasientene i forhold til om det har gått opp for dem at de har kort levetid igjen, forteller en av informantene. De er kommet forskjellig i tidsløpene deres. Noen har nylig fått beskjeden, mens andre har hatt lengre tid på seg til å forberede seg og betrakte egen livssituasjon. Når de kommer til et Hospice er de oftest i sen-palliativ fase. Videre beskriver informanten:

*"Døden er tabubelagt. Pasienten er ofte utrygg rundt denne fasen, da må vi som sykepleiere være motpolen til dette. Skape trygghet og ro."*

## 3. Pasientens behov for samtale

### *Brytepunkt-samtaler*

Etter å ha reflektert over spørsmålet om hva som er hovedfokuset innenfor lindrende behandling er, svarer en av informantene:

*"vell... 90% av arbeidsdagen min går til kommunikasjon."*

Informantene belyser fokuset deres på å gjøre en innsats i å gjøre døden familiært og nært, blant annet ved å invitere til samtale regelmessig samt åpne opp for såkalte brytepunkt-samtaler. Spesielt når en observerer at pasientens form forverres raskt er det nødvendig å kartlegge pasientens ønsker og behov mens vedkommende fortsatt klarer å prate. En annen informant forteller følgende:

*"hver pasient er ulik, og må bli sett på som et enkeltindivid."*

I brytepunktsamtaler stilles spørsmål som om pasienten vil at familien skal se vedkommende når han dør, hvordan han vil se ut (gjelder sminke, klær, frisyre), samt hvilke klær pasienten vil ha på seg. I tillegg er det essensielt å spørre om pasientens tanker om døden; hva ser vedkommende for seg fremover? Hva er viktig for vedkommende nå når tiden er begrenset?

*"De store problemene på avdelingen er psykisk smerte og angst. Det å lindre dette er enklere sagt enn gjort.»*

Indre uro og psykisk smerte blir beskrevet hos samtlige av informantene som utfordrende å lindre, da hver enkelt pasient har forskjellige ønsker om hvordan en som sykepleier skal tilnærme seg. Mange pasienter grubler på eksistensielle spørsmål, om tiden etter døden. Informantene forteller at pasientene ofte har en indre uro i kroppen sin som kommer fra tanker om å for eksempel ikke klare å uttrykke smerter som døende, eller hva som skjer etter en dør.

### *Den gode samtalen*

Noen pasienter opplever sorg over det de ikke fikk til, sorg over tap av egen identitet og sorg over tap for fremtiden. En informant belyser arbeidshverdagen som en hverdag full av etikk, og forteller:

*"Det gjelder å ha fokus på pasientens behov, da må vi være på tilbudssiden"*

Å bidra til håp om fine øyeblikk den siste tiden og å skape muligheter, bekrefte i samtale at det er greit at pasienten sitter med de følelsene vedkommende har, er essensielt. Slik kan en sammen med pasienten skape gyldne øyeblikk. Informantene forteller at noen pasienter er veldig åpen, mens andre er mer lukket. En informant begrunner dette slik:

*"Den gode samtalen må gripes tak i når det føles naturlig. Man må «sense» når det passer."*

De må møtes der de er, da pasientene må sees på som enkeltindivider med ulike behov. Andre kan føle at situasjonen er så intens at de trenger tid for seg selv.

#### *Samtaler om natten*

*"Om natten kommer det mange fortrolige samtaler, dette må man som sykepleier være våken på"*

Videre forteller informanten at det erfaringsmessig ofte er mange fortrolige samtaler på kveldstid, da pasienten blir liggende alene med sine egne tanker. Angst og behovet for samtale kan ofte forsterkes om natten. Det er heller ikke alle som sier ifra om at de har det vanskelig, forteller en informant:

*"Noen kvier seg for å ringe på, for de vil ikke forstyrre oss"*

#### 4. Sykepleier

##### *Møte døden med et modig nærvær*

Alle informantene beskriver viktige kvaliteter hos sykepleier som mot i å stå i fortvilelsen med pasienten, mot til å ta de vanskelige samtale og skape forutsigbarhet der en har mulighet. En av informantene forteller:

*"Pasienten må føle at du er genuin, at du blir der og tørr å møte dem i fortvilelsen"*

Samtlige vektlegger også viktigheten av å være imøtekommende og trygg allerede ved første møte med pasienten, samt respektere pasientens ønsker og behov da pasienten skal stå i sentrum. Å være lydhør i samtale er essensielt, en må være flink til å lytte og prate når det passer. Dette begrunner en annen informant:

*"Evnen til å lese rommet skiller veldig mellom en sykepleier som kan sitt arbeid og de som er mer usikker."*

I tillegg beskriver to av informantene at det å være personlig egnet innebærer å være empatisk, rolig, samt ha en etisk sans. Det handler om viljen til å gjøre godt og å skape trygghet hos den enkelte pasient.

## Diskusjon

Hensikten med denne studien er å undersøke hva sykepleierne som jobber på et Hospice erfarer som sentralt i samtale med en pasient som mottar lindrende behandling. I lys av eksisterende litteratur argumenterer også studien for hvorvidt samtale er viktig.

### *Å skape liv til dagene*

Målet ved lindrende behandling er ikke lenger å gjøre pasienten frisk, men å skape livskvalitet i tiden ved livets slutt(3). Funn fra prosjektstudien vektlegger verdien av kommunikasjon og personsentrert sykepleie i lindrende behandling, ettersom at det vil være svært subjektivt hvordan en ser for seg at en skal dø. En kan nok heller aldri forstå hvordan det føles å skulle dø, før en er i lik situasjon selv. Det er kanskje i slutten av livet en forstår essensen i hva det vil si å faktisk leve, når trusselen om død er større enn håpet om liv(8). Samtidig vektlegger informantene at det å invitere til samtale sammen med pasienten, hvor en retter oppmerksomhet på hva pasienten opplever som meningsfullt i livet, kan skape dybde til pasientens eget liv og gjøre den siste tiden verdig og fin.

Å ha muligheten til å være seg selv vektlegger tverrsnittstudien «Patients´ preferences in palliative care»(12) som et viktig preferanseområde hos pasienter som mottar lindrende behandling. Dessuten belyser studien at sykepleierens handlinger og holdninger som fremmer hverdagslivet er essensielt. Å oppmuntre til videreføring av vanlige aktiviteter gjorde at pasientene følte de rømte fra rollen som kun «en syk pasient» ved å utføre meningsfulle aktiviteter(12). Det kommer frem i studien at noen informanter vektlegger det å gjennomføre små ting i hverdagen, med bakgrunn at dette kan skape store gyldne øyeblikk for den enkelte pasient.

Dette kan også sees i sammenheng med Travelbee(9) sin teori om hvordan en god relasjon skaper mellommenneskelige forhold i sykepleie. Ved at sykepleier her møter pasientens individuelle ønsker og behov med engasjement og gjennomførelse påvirkes pasientens holdning til egen lidelse i en positiv forstand(9).

På den andres siden belyser tverrsnittstudien også at disse preferansene ikke er gjeldende hos alle. En av tre pasienter hadde ikke interesse i å utføre slike aktiviteter(12). Å opprettholde et personsentrert fokus under samtale for å finne den enkelte pasients ønsker om oppholdet er grunnleggende. Prosjektstudiens funn studie fremhever blant forutsetningen for sykepleiers evne til å skille pasienten fra de stereotypiske rolleforventningene en pasient kan få. Muligheten pasienten har for å ta egne beslutninger og fortelle om egne interesser og ønsker, er med på å bevare den enkeltes verdighet og identitet(6).

Det er enighet både fra studiens egne funn, i Norges offentlige utredning om palliasjon og i stortingsmeldingen om at samfunnet i dag er preget av en kultur hvor døden er tabubelagt(3,7). Med tanke på dette kan behovet for samtale ansees som mindre nødvendig å lindre sammenlignet med de sterke, fysiske smertene denne pasientgruppen kan ha. Fra klinisk praksiserfaring har forfatter opplevd akkurat dette, at åndelige og psykiske behov kommer i skyggen av de fysiske smertene hos pasienten. Det går raskere å lindre. Funn fra denne studien vektlegger derimot betydningen av å lindre psykisk og åndelig smerte også. Dette påvirker i aller høyest grad både livskvalitet, identitetsfølelse og opplevelse av mening hos pasienten ved livets slutt(14).

### *Samtalens verdi*

Å oppnå optimal kommunikasjon i samtale med pasienter er fremdeles et bekymringsområde for helsepersonell, vektlegger Murray(14) i sin studie. Det finnes dog ingen konkret, forhåndsskrevet oppskrift på hva som vil være den mest hjelpende og problemløsende kommunikasjonsmetoden hos den enkelte pasient. Funnene i studien vektlegger derimot at å se pasienten som et enkeltindivid med egne ønsker og behov er essensielt. I lys av dette kan ikke sykepleier kun adoptere én spesifikk kommunikasjonsatferd som en benytter i samtale med alle pasienter, da døden er en unik reise for den enkelte pasient(10).

Å lindre ved å besvare eksistensielle spørsmål som "hva skjer når jeg dør" eller "gjør det vondt?" er funn som informantene fremhever som viktig i denne studien. Saunders «total pain»(7) er på denne måten fremdeles sentralt i utførelsen av lindrende behandling på et Hospice. Ifølge Cawleys studie(19), som er referert i tverrsnittstudien *Patients preferences in palliative care*(12), blir lindring av psykiske plager hos pasienten verdsatt høyere hos pasientene enn lindring av fysiske plager. Muligheten til å åpne seg opp om problemer og å ha tilgang til noen å prate uavhengig av tidspunkt på døgnet, beskrives som verdifullt(12).

### *Personsentrert omsorg*

Pasientens sykdomsbilde ved livets slutt er svært kompleks(3). De prioriteringene og ønskene en pasient har ved innleggelse kan fort endre seg i takt med helsetilstanden videre i sykdomsforløpet. Derfor er det hensiktsmessig med bakgrunn i å ivareta pasientens behov å kontinuerlig invitere til samtale, vektlegger informantene i dette prosjektet. Å kartlegge behovene pasienten har kontinuerlig vil derfor i sykepleieutøvelsen rette seg mer mot pasienten som et individ, og bidra til å øke pasientens relasjonsopplevelse til sykepleier(12). Slik vil en da lettere møte pasienten der pasienten er akkurat her og nå.

Denne studiens funn vektlegger også tapet pasienter som mottar lindrende behandling kan kjenne på. Det finnes forskjellige typer tap, som tap av fremtid og tap av identitet. Det er noe uverdigg i det å være hjelpetrengende, og å være avhengig av andres hjelp kan føles veldig sårt. Pasienten kan ha problemer med å kjenne seg igjen i eget speilbilde, og det kan være lett å glemme at en fremdeles er seg selv bak sykdommen. Å invitere til samtale om slike temaer krever også mot av sykepleier, da en kan kjenne på en følelse av at det er lite å si. Samtidig, å tørre som sykepleier å invitere til slike tunge samtaler er ikke bare nødvendig, men er lovpålagt som fagkyndig helsepersonell, samt står det i yrkesetiske retningslinjer(4,5).

Funnene som beskriver den høye verdien av det å snakke om psykiske smerter med hensikt om å lindre, støttes av flere(3,6,11,12,14,15,19). I henhold til forordet av Bent Høie(6), vektlegger han at det å snakke om det som skal skje gjør den siste begivenheten i menneskelivet lettere. På den andre siden fremhever Murray(14) i sin studie at noen pasienter bevisst unngår slike tema i samtale med sykepleier. Dette er en beskyttende strategi for å beholde sitt eget positive syn på livet(14).

Funnene i Murray sin studie(14) indikerer at pasientenes beslutning om å dele opplevelser av egen sykdom innebærer en vurdering av ikke bare egen følelsesmessig robusthet, men også av andres. Det beskrives at lite åpenhet rundt døden resulterer til manglende kommunikasjonsferdigheter. Pasientene kan da oppleve at det å prate om



egen situasjon fremkaller negative svar hos sykepleier(14). Pasientens opplevelse av samtalen resultere da heller i følelsen av å være en byrde, noe som kan forsterke pasientens følelse av potensialet for tap. Dette funnet understreker derfor også essensen i personsentrert pasientomsorg, samt hvordan sykepleier har nødt å reflektere over egen holdning og væremåte i sitt møte med pasienten – da pasienten er i en svært sårbar livssituasjon.

#### *Når verdier har det trangt*

Opplevelsen av mottatt omsorg innenfor palliasjon hos pasienter på forskjellige institusjoner viser seg å være varierende(12). Tid, ro og trygge omgivelser er betingelser en god samtale som skaper relasjon til pasienten ofte krever, fremhever funn fra prosjektet. Informantene vektlegger at det er tilrettelagte rammer for at sykepleier kan invitere til samtale på et Hospice. Helsevesenet er i dag er preget av en effektivitet og et særskilt tempo(2), noe som i lys av dette prosjektets funn er uforenelig med hverandre. Tid og rom for å lytte belyser informantene i denne studien som essensielle faktorer i utøvelse av lindrende behandling.

Funnene fremhever også at sykepleiere erfarer mye fortvilelse hos pasienter ved mangel på samtale, og at det å være årvåken på og invitere til samtale er viktig. I henhold til egen erfaring fra praksis har forfatter opplevd at behovet for samtale er særlig fremtredende hos den enkelte pasient ved livets slutt. Selv om pasienter kan føle på et sterkt behov for å prate, viser funnene at noen kvier seg så for å kontakte sykepleier at de unngår det, da de vil helst ikke forstyrre. I lys av det grunnleggende fokuset på helhetlig, personsentrert omsorg innenfor lindrende behandling(3,6,7), er det likevel ikke alle pasienter som opplever dette(12).

Tidspresset og kravet om effektivitet kan da bli aktuelle stressorer og hindre muligheten i å tilfredsstille pasientens behov(15). En må som sykepleier da utøve moralsk praksis samtidig som en klarer å kombinere det med en forsvarlig, faglig praksis på begrenset tid(15). Med dette i bakhodet kan en stille spørsmål om oppmerksomheten rundt effektivitet overgår sykepleiers mulighet i å tilfredsstille pasientens behov. Å effektivisere og haste seg gjennom slike viktige samtaler vil være utfordrende for sykepleier, da pasienten må møtes der de er.

#### *Styrker og svakheter ved studien*

Et viktig ankepunkt er at prosjektdeltakerne ikke fikk mulighet til å utføre intervjuet fysisk på Hospicet grunnet COVID (kilde om retningslinjer). Å observere miljøet og omgivelsene på Hospicet hadde muligens gitt en bedre, helhetlig forståelse av resultatene. Forfatter har derfor bevisst benyttet kommunikasjonsbegrepet i sin helhet, uten å ha operasjonalisert begrepet. I tillegg er nok forfatters egen tolkning og vektlegging i funnene av denne studien preget av erfaringer fra tidligere praksis.

I dette prosjektet kunne det vært sentralt å inkludere pårørendes rolle i forhold til samtale med pasienten, men dette utelukkes grunnet oppgavens størrelse. Studiens styrke er at samtlige av de forskningsartiklene som benyttes i prosjektet er oppdatert, og med det mener forfatter at litteraturen er skrevet innen de siste ti årene. Unntaket er sekundærkilden fra Crawley som ble skrevet i 2011(19).

### *Kliniske implikasjoner*

Prosjektstudien argumenterer for samtalens verdi hos den enkelte pasient, samt hvordan responsen og følsomhet ovenfor preferansene til pasienten til det å kunne leve et meningsfullt liv ved livets slutt. Parallelt med medikamentell smertelindring, bør sykepleiere også inneha høy kunnskap om pasientenes behov for livskvalitet og følelse av mening – lindring av psykisk og åndelig smerte. Den demografiske utviklingen gjør at vi blir flere, og med et overordnet mål om å møte de fremtidige helsebehovene samtidig som å forbedre kvaliteten innenfor palliasjon, er det viktig å fortsette å forske rundt dette temaet.

### **Konklusjon**

Behovet for samtale er ofte særlig fremtredende hos den enkelte pasient ved livets slutt. Tid, ro og trygge omgivelser er betingelser en god samtale ofte krever. Sykepleiers kommunikative ferdigheter er viktig for å oppnå optimal kommunikasjon. Forutsetningene for slike kommunikasjonsferdigheter krever at sykepleier anerkjenner pasienten som et unikt menneske. Resultatene viser at det å ivareta pasientens behov for samtale inkluderer at sykepleier viser åpenhet for samtale om døden, og kartlegger pasientens behov og ønsker kontinuerlig i pasientforløpet.

## Referanseliste

1. Statistisk sentralbyrå (2020, 3.juni). Et historisk skifte: Snart flere eldre enn barn og unge [Internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; 3. juni 2020 [Oppdatert 3.juni 2020;Hentet 31.mai 2021]. Tilgjengelig fra <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/et-historisk-skifte-flere-eldre-enn>
2. Ingstad K. Sosiologi i sykepleie og helsearbeid. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013
3. NOU 2017: 16. På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>
4. Norsk sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. [internett] Oslo: Norsk sykepleierforbund; (hentet: 21.mai 2021) Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
5. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64 [hentet 1. juni 2021]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
6. Meld. St. 24 (2019-2020). Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet; 2020 Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
7. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, Zaninetta G, Bertè R, Broglia C, et al. The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care. Journal of palliative care. 2020;35(1):3–7
8. Almås H, Stubberud D-G, Grønseth R, Toverud KC. Klinisk sykepleie: 1. 5. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016.
9. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo: Gyldendal akademisk; 1999.
10. Eide H, Eide, T. Kommunikasjon i relasjoner : Samhandling, konfliktløsning, etikk. 2.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007.
11. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet: 18.september 2018[oppdatert 18. september 2018; hentet 1. juni 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
12. 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.
13. Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A. Grunnleggende sykepleie: B.3: Pasientfenomener, samfunn og mestring. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016.

14. Murray C, McDonald C, Atkin H. The communication experiences of patients with palliative care needs: A systematic review and meta-synthesis of qualitative findings. *Palliative & Supportive Care*, 2015;13(2):369-383.
15. Sandsdalen T, Grøndahl V, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC palliative care*. 2016;15(1):79–79.
16. Dalland O. *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
17. Tjora AH. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
18. Regjeringen. Viderefører de fleste nasjonale tiltakene, men gir lettelse for barn og unge [Internett]. Oslo: Regjeringen; 18.01.2021 [oppdatert 18.01.2021; hentet 30. mai 2021].
19. Cawley D, Waterman D, Roberts D, Caress AL. A qualitative study exploring perceptions and experiences of patients and clinicians of Palliative Medicine Outpatient Clinics in different settings. *Palliative medicine*. 2011;25(1):52–61.

## Vedlegg 1

### Informasjonsskriv

Hei til dere på \*\*\*.

Først og fremst vil vi takke dere for at dere stiller deres yrke, arbeidsplass og tid til vår disposisjon, og gir oss en unik mulighet innenfor feltet Omsorg for døende. Dette betyr mye for oss fire.

Noe praktisk info til dere som skal være deltagende i intervjuer:

- Dette er intervju som er basert på frivillighet.
- Alt av datainnsamling blir anonymisert. Av tilfeldig rekkefølge kan dere bli kalt informant 1 / sykepleier 1, 2, 3, osv. i løpet av oppgavene våre.
- Det er når som helst lov til å trekke seg fra prosjektet.
- Vi vil ikke gjøre opptak ved bruk av hverken video eller lyd under intervjuene.
- Det vil derimot bli tatt skriftlige notater av oss som er til stede.
- Datainnsamlingen baseres på sykepleieperspektiv, ikke pasientperspektiv.
- Dere vil få utdelt intervjuguiden på forhånd, slik at dere kan få reflektere litt rundt spørsmålene på forhånd.
- Vi ser for oss å få til intervjuene i uke 12. Si fra hvilke tidspunkt som passer for dere så får vi det til. Gjerne innen 14.mars.

Her er litt informasjon om oss fire som ønsker å jobbe med dette temaet:

#### Prosjektdeltager 1.

Går tredje året på sykepleien, og er veldig spent på hvordan livet som ferdig utdannet sykepleier kommer til å bli! Før den tid er det bachelorskriving, og jeg har vært så heldig å få lov å skrive prosjekt-bachelor om palliasjon – et tema jeg interesserer meg veldig for!

I en av mine praksiser tidligere fikk jeg være på lindrende avdeling og det var her jeg fikk øynene opp for hvor viktig en verdig og lindrende behandling i livets siste fase er – både for pasient og pårørende. Jeg merket personlig at det var mange nye vonde (og fine) inntrykk å ta innover seg som ny, og jeg tror jeg aldri har vært så mye sliten i løpet av en praksis før.

#### Prosjektdeltager 2

Sykepleiestudent. Omsorg for døende er et sterkt tema, og i yrket som sykepleier kommer jeg til å komme borti dette. Har arbeidserfaring gjennom flere, har også opplevd dødsfall i nære relasjoner privat. Individuelle opplevelser, av forløpet og når tiden nærmer seg er ulik. Dette kan man nesten ikke få nok kunnskap om. Dette er kunnskap jeg ønsker å ta med meg ut i yrket som sykepleier, for å på best mulig måte kan ta hånd om de som opp i en veldig tøff situasjon både som pasient og pårørende.

### **Prosjektdeltager 3**

Siste års sykepleiestudent, ingen helsefaglig utdanning fra før. Har derimot jobbet innenfor hjemmetjeneste og sykehjem siste 5 årene. Har via jobb møtt mennesker i denne livssituasjonen og hver gang er ulik, både for pårørende, pasientene og helsearbeidere. Har hatt dødsfall i nær relasjon, og synes at til tross for omstendighetene er denne fasen i livet en respektfull, ydmyk og verdifull tid. Jeg er opptatt av å kan gi pasienter og pårørende best mulig omsorg og trygghet, og finner temaet høyst aktuelt for mitt fremtidige yrke, og ser viktigheten med å inneha denne kompetansen/kunnskapen.

### **Prosjektdeltager 4**

Gjennom flere års yrkeserfaring rundt temaet både på sykehjem og hjemmetjeneste ønsker jeg å utvikle det jeg har av kunnskap fra før. I hjemmetjenesten kan det ses en økning blant de som ønsker å dø hjemme. Dette i flere aldersgrupper. Jeg ønsker mere kunnskap om/ sette fokus på hvordan jeg på best mulig måte kan yte god omsorg til pårørende

Vi ser frem til å få høre med dere som sykepleiere hvordan det er å stå så nærme døden hver dag på jobb, og gleder oss til å møte dere! Vi hadde jo håpet på at vi fikk møtes fysisk, men har full forståelse av at det blir digitalt pga. nåværende COVID-situasjon. Uansett så tror vi dette blir veldig bra! Har dere noen spørsmål eller annet dere vil fortelle, så må dere bare ta kontakt.

## Vedlegg 2

### Spørsmål til intervju

#### *Tema: Pasient*

1. Hvordan tar dere imot nye pasienter?
2. Hvordan opplever du som sykepleier at pasienter har det ved ankomst?
3. Er det noe pasienter ofte gir uttrykk for at er viktig for dem under oppholdet hos dere?
4. Hva er hovedfokuset i lindringen hos de døende, og opplever dere at noe er mer viktig enn annet?
5. Hva mener du, som sykepleier, er sterke ressurser hos en pasient?

#### *Tema: Pårørende*

1. Hva vektlegger du i første møte med pårørende?
2. Hva gjør du som sykepleier for at pårørende skal føle seg velkommen og ivaretatt?
3. Hvordan strukturere du en informasjonssamtale med pårørende?
  - I tidlig fase
  - I sluttfasen
4. I hvilke situasjoner føler du at pårørende er en belastning, og i hvilke situasjoner er de en ressurs?
5. Er det satt av ekstra ressurser til å ivareta pårørende?
6. Hvordan opplever du generelt de pårørende i spørsmålet rundt døden og livsforlengende behandling?
7. Hvordan blir pårørende ivaretatt av dere etter dødsfall?
8. Hvordan håndterer du som sykepleier reaksjoner hos pårørende som;
  - Fornektelse
  - Sinne
  - Håp
  - Fortvilelse

#### *Tema: Ansatte/sykepleiere*

1. Hvordan håndterer dere etiske dilemma som oppstår i en arbeidsdag?
2. Erfarer du som sykepleier at det er en tilstrekkelig kompetanse og kvalitet i sykepleieutøvelsen innenfor palliativ omsorg hos den enkelte pasient og deres pårørende, og på hvilken måte?
3. Opplever du at folk ønsker/har redusert stilling pga. utmattelse/psykisk/fysisk påkjennelse?
4. Er det situasjoner hvor du har unngått samtaler? Hvis ja, kan du utdype dette?
5. Hvordan bearbeider du inntrykk du opplever i arbeidsdagen?
6. Har du som sykepleier opplevd å bevisst/ubevisst unngå pasienter, eller vært fraværende fordi de minner om dine nærmeste?
7. Hvordan har det vært å jobbe som sykepleier på palliativ arbeidsplass under Covid-19?
8. Hvilke egenskaper hos en sykepleier kjenner du er viktig å inneha for å jobbe med folk i den siste fasen i livet?

