

Håkon Dahlseng Bergh
kandidatnummer: 10160

Marthe Lind Kristensen
kandidatnummer: 10013

En kvalitativ studie - sykepleiers erfaring og kunnskap i oppfølging av pårørende til pasienter i palliative forløp

Antall ord: 4679

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Håkon Dahlseng Bergh
kandidatnummer: 10160

Marthe Lind Kristensen
kandidatnummer: 10013

En kvalitativ studie - sykepleiers erfaring og kunnskap i oppfølging av pårørende til pasienter i palliative forløp

Antall ord: 4679

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt

Med en karriere innenfor sykepleie, møter man døden som er en naturlig del av livet. Dette stiller krav til at sykepleiere skal inneha kunnskap og kommunikasjonsverktøy som ivaretar både døende pasienter og pårørende.

Hensikten med studien var å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta pasient og pårørendes i deres siste tid sammen, og hjelpe pårørende videre i livet. Vi ønsket samtidig å undersøke om sykepleiers erfaring innenfor palliativ pleie påvirket bruken av kommunikasjon med pårørende.

Metode

Studien er utført etter kvalitativ metode for å innhente dybdekunnskap om erfaringer og fenomener som oppstår i kommunikasjon mellom pårørende og sykepleier.

Datainnsamling foregikk gjennom semistrukturerte intervjuer basert på en intervjuguide med åpne spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Til sammen intervjuet vi 4 sykepleiere ved en privat institusjon som utøver palliativ pleie.

Resultat

Funn i vår studie viser en sammenheng mellom erfaring og bruk av kommunikasjon med pårørende. Sykepleierne med mest erfaring innenfor feltet bruker i større grad klinisk blick og erfaring for å kartlegge behovet til pårørende, mens mindre erfarne sykepleiere i større grad støtter seg mer på andre kolleger og yrkesgrupper ved de vanskeligste temaene. Studien identifiserte også at kommunikasjon med pårørende i all hovedsak oppsto spontant, og miljø og arkitektur på avdelingen hadde innvirkning på samtalens oppstandelse, innhold og egnet arena.

Konklusjon

Avslutningsvis viser vår studie i lys av annen forskning at sykepleierens erfaring og dens bruk av kommunikasjon bidrar til best mulig ivaretagelse av pårørende til den døende pasienten.

Abstract

Background and purpose

Faced with a career in nursing, the encounter with death comes as a natural part of life. This requires nurses to inhibit both knowledge and the communication tools that look after both the dying patient and their relatives.

The purpose of the study was to investigate how nurses can look after patients and relatives in their last moments together, and help relatives further in life after loss of their loved ones. Furthermore we wanted to investigate whether nurses' experience with end-of-life care affected their experience of communication with bereaved relatives

Method

The study was carried out using a qualitative method to obtain in-depth knowledge about experiences and phenomena that arise in communication between relatives and nurses. Data collection took place through semi-structured interviews based on an interview guide with open questions and follow-up questions. In total, we interviewed 4 nurses at a private institution that practices palliative care.

Result

The findings in our study show a connection between experience and use of communication with relatives. The nurses with the most experience in the field use a clinical perspective and experience to a greater extent to assess the needs of relatives, while less experienced nurses rely more on other colleagues and professional groups for the most difficult topics. The study also identified that communication with relatives mainly arose spontaneously, and the environment and architecture of the ward had an impact on the origin of the conversation, content and suitable arena

Conclusion

In conclusion, our study shows, in light of other research, that the nurse's experience and use of communication contribute to the best possible care of relatives of the dying patient.

Introduksjon

Bakgrunn for valg av tema

Å miste noen som står en nær er en stor påkjenning for mennesker. Tapet av noen kjære medfører mange tilfeller en akutt sorgreaksjon. Denne vil for de fleste være en periode, før en lærer seg med tiden å leve uten avdøde. NOU 2017:16 (1) identifiserer forlenget sorgreaksjon som en risiko for pårørende. Forlenget sorgreaksjon – eller Prolonged Grief Disorder er en foreslått diagnose i ICD-11, og kjennetegnes som en vedvarende sorgreaksjon. Denne reaksjonen kommer og går i akutte byger som ikke avtar i intensitet over tid, og medfører varig tap av livskvalitet (2). I en metastudie publisert i 2016 identifiserer Lundorff m. fl. at 9,8% av pårørende utvikler forlenget sorgreaksjon (3).

I NOU2017:16 foreslås det systematisk tverrfaglig oppfølging av pårørende med støttesamtaler som tiltak for å følge opp pårørende (1). Ifølge nasjonal pårørendeveileder (4) opplever pårørende til pasienter i livets slutfase stort fysisk og psykologisk stress. Dette kan medføre at de føler mer på isolasjon, angst, søvnforstyrrelser og depresjon. En metastudie (5) av Candy m. fl. publisert i 2011 identifiserte ni randomiserte kontrollerte studier som inneholdt støttetiltak for pårørende til pasienter i terminal fase. Tiltakene varierte mellom praktisk og emosjonell støtte. Studien konkluderte med at tiltakene hadde god effekt på pårørende på kort sikt, men manglet langsiktig oppfølging.

Palliasjon

I nasjonal veileder for lindrende behandling (6) beskrives palliasjon som et tilbud til pasienter som har avsluttet behandling av primærproblem og har kort forventet levetid. Grov beskriver palliativ fase som en prosess som starter når sykdom erklæres uhelbredelig og avsluttes når pasient dør (7). Under denne beskrivelsen kan sykdommer som demens rammes inn, hvor mange lever i lang tid med før de kan klassifiseres døende. Vi har valgt å snevre inn tema til den døende pasienten for å sette fokus på sorgprosessen pårørende skal gjennom.

Til kontrast mot normal kurativ behandling som sikter på å bli kvitt symptomer så har palliasjon et lindrende, spiritielt og helhetlig fokus. I et palliativt forløp ønsker en å fremme mest mulig livskvalitet i pasientens siste tid. Dette oppnår en gjennom å lindre plagsomme symptomer som smerter, kvalme og lignende. Samtidig sikrer man pasient og pårørendes grunnleggende, psykososiale, åndelige og eksistensielle behov.

Hospicefilosofien

I Norge har vi hovedsakelig valgt å inkludere omsorg for døende pasienter i eksisterende helsetjenester (8). Over landegrensen til Danmark derimot, innehar alle fylker hospicetjenester. Alle pasienter med terminal kreftdiagnose har lovfestet rett på slike tjenester (8). Hospice er institusjoner utformet etter hospicefilosofien. Hospicefilosofien innebærer at et helhetlig syn på pasientforløpet og familierelasjonens betydning skal være styrende i utformingen av institusjonen. Hospice skal være varme og gjestmilde «hjem» hvor arkitekturen skal styres etter pasient og pårørendes behov.

Florence Nightingale utformet i sin tid et modellhospice. I dette bygget skulle senger ha mulighet til å trilles ut til fellesarealer og balkonger. Omgivelsene skulle utformes med fokus på estetikk, botanikk, kunst og musikk. Et hospice skulle romme både pasient- og pårørende og være rom for fellesskap, rekreasjon, kreativitet og spiritualisme (8).

Sykepleiers rolle

Som sykepleier jobber en tett på mennesker. Hva det innebærer å være sykepleier fins det mange meninger og erfaringer om, men i et intervju med sykepleieren uttaler sykepleierfilosof Kari Martinsen: "Jeg ser sykepleie først og fremst som pleie av syke" (9). I møtet med sykdom er døden en bivirkning og noe alle mennesker skal møte. Tall fra folkehelseinstituttet (10), hentet fra dødsårsaksregisteret, viser at fra 2019 og ut 2021 var det totalt 119 887 dødsfall i Norge. 28% av disse foregikk på somatiske sykehus og 53,4%% foregikk på andre helse- og pleieinstitusjoner. Totalt inntraff 81% av alle dødsfall på helseinstitusjoner.

Sykepleiere er en av yrkesgruppene med tette oppfølging og kontakt av pårørende og pasient. Gjennom kliniske praksisstudier har vi selv opplevd å stå sammen med pasienter og pårørende i terminal fase. Å være pårørende til en døende pasient kan være tungt og som ansvarlig sykepleier skal en ikke bare ta vare på pasienten, en må også tenke på pårørende.

En av informantene uttalte:

«Jobben vi har her er å ha sånne innsikter på en måte, fordi at den eneste riktige sannheten det er at når pasientene dør så finnes ikke pasienten mer, men pårørende er igjen[...]»

Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleier kan bruke kommunikasjon som verktøy for å forbedre pasient og pårørendes siste tid sammen, og hjelpe pårørende videre i livet. Vi ønsket også å undersøke om sykepleiers erfaring hadde innvirkning på opplevelsen av kommunikasjon med pårørende.

Vi har valgt å fokusere på sykepleiers erfaringer og ferdigheter innenfor kommunikasjon med pårørende. Vi valgte å avgrense tema til pårørende til pasienter som er i terminal fase. Her menes terminal fase som siste uker, dager og timer. Dette da vi ønsker å undersøke hvilke erfaringer og ferdigheter sykepleiere vektlegger for å bistå pårørende gjennom ventesorger og forberedelse på tap av sine nærmeste. Videre har vi valgt å fokusere på voksne pårørende over 18 år, da barn som pårørende kan anses som et eget tema.

Vi endte opp med problemstillingen:

Hvordan kan sykepleiers bruk av kommunikasjon ivareta voksne pårørende til døende pasienter?

Metode

For å innhente data om problemstillingen samarbeidet vi som representanter fra sykepleierutdanningen ved NTNU med en privat avdeling som utøver palliativ pleie. Før tema for oppgaven ble valgt, ble det avtalt et møte mellom oss, veileder og en ressursperson ved samarbeidende enhet. Møtet fant sted i slutten av januar 2023 på en stor fellesstue på samarbeidende enhet. Under møtet fikk vi en introduksjon til enheten og det faglige praksisen deres baserte seg på. Under møtet la vi fram aktuelle tema og interesseområder for studien, og ressurspersonen kom med innspill og ønsker som la grunnlag for utformingen av oppdragets art.

I forkant av møtet ble vi sittende å vente en stund i vestibylen, og vi bemerket oss atmosfæren på enheten. Det var en fredelig og behagelig stillhet på enheten, som sto i stor kontrast mot hverdagen vår i kliniske praksisstudier på sykehus. Der lyden av mennesker som går og løper i gangene, i tillegg til at medisinsk-teknisk utstyr uler skaper en følelse av kaos. Omgivelsene var innredet med hjemmekoselige møbler og grønne planter, på vegger hang kunst med behagelige uttrykk. Personalet hadde en rolig og behagelig framtoning som fikk oss til å føle oss velkommen. En ansatt bemerket seg at vi satt og ventet og kom og tilbydde kaffe.

Kvalitativ metode

Vi ønsket innhente informasjon om- og nyansere sykepleiernes egne observasjoner og erfaringer innenfor kommunikasjon med pårørende. Slike erfaringer er vanskelige å kvantifisere og tallfeste. Målet med kvalitative metoder er å utforske meningsinnhold i subjektive opplevelser av sosiale fenomener innen naturlige sammenhenger (11). Kvalitativ metode egner seg derfor godt for å kartlegge menneskelige erfaringer og fortolkninger.

Vi valgte å innhente informasjon gjennom semistrukturerte intervjuer med åpne spørsmål. Dette skaper en uformell atmosfære, som gir rom for refleksjon og ytringer fra både intervjuer og informant. Den løse strukturen i intervjuet tillater intervjuer å stille oppfølgingsspørsmål der det passer seg, og kunnskap oppstår i møtet mellom informantens og intervjuers synspunkt (12). Målet med denne metoden er å forstå informants perspektiv.

Invitasjon til studien, samtykke og personvern

Vi utformet et informasjonsskriv (se vedlegg 1) om studien med invitasjon til å delta, som ressursperson ved samarbeidende enhet distribuerte til ansatte.

Informasjonsskrivet inneholdt en presentasjon av intervjuerne, tema for studien, bakgrunn for valg av tema, kontaktinformasjon vår, ivaretagelse av personvern og om anonymitet og samtykke.

Hvis deltagerne leste informasjonsskrivet og stilte til intervju ble dette fortolket som samtykke. De ble også informert i informasjonsskrivet om at samtykke til deltagelse var frivillig, og en kunne når som helst i prosessen trekke samtykke. Dette ble også spesifisert før hvert enkelt intervju.

Utvalg og inklusjonskriterier

I invitasjonen til studien spesifiserte vi at vi ønsket sykepleiere til intervju. Vi stilte ingen krav til kjønn, alder, videreutdanning, ansiennitet eller stillingsprosent for å avdekke forskjeller på arbeids- og livserfaring i opplevelsen av kommunikasjon med pårørende.

Utvalg skjedde via ressursperson på samarbeidende enhet og baserte seg i stor grad på hvem som var tilgjengelig på arbeidsplassen de dagene intervjuer fant plass. I utvalget var begge kjønn representert, og alle var utdannet sykepleiere. Videreutdanning og kurs varierte, og relevant erfaring innenfor palliativ pleie varierte stort.

Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene

I forkant av intervjuene utarbeidet vi en intervjuguide (se vedlegg 2), med åpne spørsmål og tilleggsspørsmål. Denne sendte vi til ressursperson ved samarbeidende enhet og bachelorveileder. Intervjuguiden ble deretter tilpasset og ferdigstilt etter tilbakemelding og forslag til forbedring.

Det ble foretatt 4 individuelle intervjuer med varighet på mellom 30 og 75 minutter. Intervjuene begynte med en enkel introduksjon av intervjuerne, intervjuernes bakgrunn, interesse og kunnskap innen fagfeltet palliasjon. Strukturen i intervjuet baserte seg på intervjuguiden. Vi åpnet med enkle spørsmål om utdanning for å skape trygghet hos informanter, før vi bevegde oss over til dypere, mer utfyllende spørsmål. Dette skapte en avslappet og uformell atmosfære.

Datainnsamling

Datainnsamlingen ble utført ved direkte transkribering i Word. Under intervjuene byttet vi rolle som intervjuer og transkriberer mellom hvert intervju. Direkte transkripsjon i Word ble benyttet for å fylle tomrom i notater, råteksten fra denne ble redigert for å bevare anonymitet. Videre ble språk oversatt til bokmål og identifiserende utsagn anonymisert for å ivareta anonymitet og personvern til informantene. Sitater er forsøkt presentert så direkte som mulig.

Analysen

Analysen bygger en bro mellom råmateriale og resultater ved at datamaterialet som er organisert blir fortolket og sammenfattet. (13). Intervjuguiden vår la føringer for en løs struktur i intervjuet, noe som resulterte i stor mengde råmateriale å analysere.

Vi jobbet med analysen, før vi

Analysen ble gjennomført ved å se på helheten av materialet. Datamaterialet ble først kategorisert og deretter meningsfortettet i en egen kolonne for å trekke ut relevant informasjon (11). Videre ble datamaterialet meningskodet i forhold til tema. Vi valgte å fargekode utvalgte tema for å skape en bedre oversikt over innholdet.

Innholdet ble kategorisert i 4 kategorier og delt opp i 8 tema med til sammen 20 undertema. Vi samlet uttalelser fra informantene under hvert tema og undertema.

Avslutningsvis presenteres resultatene av analysen i tabeller med et sammendrag av det informantene uttalte.

Resultat

Tabell 1: Utdanning, ansiennitet og arbeidserfaring

Tema	Undertema
A) Utdanning	Grunnutdanning Videreutdanning Kurs
B) Arbeidserfaring	Innenfor palliasjon Ekstern erfaring

Utdanning, videreutdanning og ansiennitet:

Informantene som ble intervjuet stilte med mellom seks og tjueseks års ansiennitet som sykepleiere. En hadde videreutdanning som helsesykepleier og en hadde fagbrev. To representanter hadde kursing innenfor palliasjon og de fleste hadde assoterte kurs innenfor sykepleierfaget. Representantene hadde mellom ett og femten år erfaring innenfor palliasjon og mellom 1 og 4 års erfaring på samarbeidende enhet. Begge kjønn var representert i utvalget.

Tabell 2: Motivasjon og interesse / inngang til fagfeltet

Tema	Undertema
B) Hvorfor palliasjon	
B) Hvorfor denne privat avd.	Rekruttering til jobben Privat avd kontra. offentlige lindrende enheter

Motivasjon og interesse/inngang til fagfeltet:

Informantene hadde ulik inngang til feltet. Noen av informantene ble interessert i palliasjon gjennom tidligere arbeidsplasser og ønsket å jobbe videre med faget. En

annen informant ble tilfeldig rekruttert til å jobbe innen palliasjon, mens en opplevde dårlig kommunikasjon gjennom å være pårørende til en pasient i palliativ pleie og ønsket derfor å gjøre en forskjell.

Hvorfor jobbe ved privat institusjon kontra offentlig institusjon?

En av informantene startet på privat institusjon tilfeldig og hadde kun vært borti døende pasienter gjennom tidligere offentlige arbeidsplasser, der igangsettelse av palliativt forløp var begrenset. Herunder trodde informanten selv at dette var grunnet manglende kunnskap.

Andre informanter hadde jobbet i årevis med palliasjon og valgte privat institusjon over offentlig fordi "her kan vi gjøre det lille ekstra". Informantene informere om muligheten for bruk av natur og miljø på en helt annen måte. I tillegg nevnte en informant at ved privat institusjon kan man få tildelt 1-2 pasienter og ha alt fokus på dem. Dette, i motsetning til offentlig institusjon, gjør at man får mulighet til ha rom og tid til dype samtaler sier en av informantene.

Tabell 3: Samtalen

Tema	Undertema
A) Hvordan oppstår samtalen	Spontan eller strukturert? Tar pårørende eller personal initiativet
B) Valg av arena	Samtaler med eller uten pasient? Arena for samtalen. Hvordan forholder en seg til taushetsplikten?

Hvordan oppstår samtalen?

Informantene uttalte at samtalen for det meste oppsto spontant. De legger til at de prøver å se an behovet til pårørende. En av informantene forklarer at dersom det er store endringer eller uklarheter, vil det i større grad være planlagte samtaler og da gjerne med lege til stede. Informantene understreker at de beste samtalen oppstår spontant. Herunder at pårørende uttrykker seg mer i slike situasjoner.

Tar pårørende eller personalet initiativ?

Informantene opplever at begge parter tar initiativ. De understreker likevel at det er viktig at personalet ser behovet til pårørende, da det ikke er alltid pårørende forstår hvor dårlig pasienten er for eksempel. De opplever likevel at pårørende ofte oppsøker

personalet hvis de har noen spørsmål. Mange samtaler oppstår da personale identifiserer behov og selv tar initiativ. Identifisering skjer enten ved det kliniske blikket eller ved kartleggingsverktøy. En av informantene påpeker viktigheten av det kliniske blikket: *"En viktig del av den jobben vi har her er å kjenne igjen når det er par her at; denne samtalen er viktig"*

Samtaler med eller uten pasient:

Det vektlegges at informantene synes det er lettere å snakke med pårørende uten pasienten. Det ligger til grunn at det kan være ubehagelig for pasient og pårørende å snakke om vanskelige tema. "ofte tørr ikke pårørende å stille spørsmål når pasienten er til stede". Noen informanter mener dog at samtaler utformer seg best med pasient til stede, da dette åpner for bedre kommunikasjon mellom pasient og pårørende. Dette understrekes av informant 4:

"Ved en åpen relasjon kan jeg tro det hjelper pårørende og pasient å snakke sammen hvis pleier tar opp vanskelige tema"

Arena for samtalen:

De fleste informantene hadde ingen preferanser. Samtaler kan oppstå ved kaffemaskin, stua, et dedikert samtalerom, pårønderom og lignende. En av informantene prefererte å ha samtaler på pasientrom. En informant oppga at

Hvordan forholder en seg til taushetsplikten?

Det beskrives at det i flere tilfeller kan være vanskelig å innhente samtykke fra pasienten av ulike grunner. Ett tilfelle kan være dersom pasienten ikke kan uttrykke seg verbalt. Informantene understreker likevel at det er viktig å avklare hvem som skal ha informasjon ved ankomst og at de har fokus på å ivareta taushetsplikten.

Tabell 4: innhold i samtalen

Tema	Undertema
A) Hva er viktige/vanskelige tema for helsepersonell?	Forberede pårørende på dødsprosessen Jevnlig informasjonsflyt Sikre at informasjon mottas og forstås unngås noen samtaler?
B) Hva oppleves som viktige/vanskelige tema for pårørende?	Smerter Tilstrekkelig informasjon Ernæring Behandling

Hvordan forberedes pårørende på dødsprosessen?

Fellesnevner for alle informantene er at de er opptatt av å formidle et generisk forløp. Det tydeliggjøres at det er viktig for informantene å ha pårørende med i prosessen. Det innebærer å forklare fysiske forandringer som er eller kan tilkomme, for eksempel at pasienten kan bli blå på fingrene grunnet redusert sirkulasjon som en del av den naturlige prosessen.

Jevnlig informasjonsflyt:

Informantene vektlegger at det er viktig å gi god informasjon gjennom hele forløpet/prosessen. "Vi prøver å lese situasjonen og finne ut hva pårørende kan trenge av informasjon". Det beskrives at informantene gjør en vurdering underveis for å kartlegge pårørendes behov for samtale/informasjon.

Hvordan sikre at informasjon som gis blir forstått?

Ved å stille oppfølgingsspørsmål og få pårørende til å gjengi essensen av informasjonen, sier flere av informantene at de opplever at pårørende har forstått informasjonen. De vektlegger likevel at tett oppfølging og tilgjengelighet er viktig for å kunne sikre trygge rammer for pårørende. "Trygghet sånn at de tørr og stille spørsmål og tørr å vise at de er sårbare".

Unngås vanskelige samtaler?

Noen av informantene er tydelige på at å stå i de vanskelige samtaler er noe av den viktigste jobben man gjør ved den private enheten. Svare på pårørende sine henvendelser i den grad man er i stand til når situasjonen oppstår.

Andre informanter uttrykker at det likevel kan være vanskelig å stå i slike samtaler. Selv om de påpeker at de ikke direkte unngår de vanskelige samtaler, poengterer de at det kan være lettere å vente til en lege kan bistå.

Hva oppleves som viktige tema for pårørende?

En av informantene poengterer at det er viktig å møte pårørende og vise at de blir sett og hørt.

En annen informant opplever at pårørende ikke alltid forstår hvor dårlig pasienten er. Det er da viktig å informere på en måte som pårørende forstår. Pårørende kan ofte være opptatt av mat og drikke fordi hvis man ikke spiser eller drikker så dør man. En av informantene brukte denne forklaringen til pårørende "Når en plante holder på å dø, uansett hvor mye vann du gir planten så vil den dø". Dette var lettere for pårørende å forstå enn måten det var medisinsk forklart.

Informantene understreker viktigheten av at pårørende føler seg ivaretatt og pårørendes behov for å vite at pasienten er ivaretatt. Ofte bekymrer pårørende seg for at pasienten skal ha det vondt og det er da viktig å betrygge pårørende.

Diskusjon

Vi ønsket å undersøke hvordan sykepleiers bruk av kommunikasjon kan ivareta voksne pårørende til døende pasienter. I en studie utført på Island konkluderer Johannesdottir og Hjørlefsdottir (14) med at kommunikasjon med pårørende er mye mer enn bare innholdet i samtalen. De identifiserte 4 suksesskriterier for god kommunikasjon: Relasjonsbygging, informasjonsflyt, miljø og aksept ved dødstidspunkt.

Funn fra vår studie samsvarer godt med Johannesdottir og Hjørlefsdottirs konklusjon, og vi har derfor valgt å diskutere våre funn opp mot disse fire kriteriene for god bruk av kommunikasjon.

Relasjonsbygging

Alle fire informantene våre poengterer viktigheten av relasjonsbygging med pasient og pårørende for best mulig ivaretagelse av overnevnte. En informant uttaler at ved å bygge relasjon til pårørende, skaper det en trygghet slik at pårørende tørr å stille spørsmål og vise at de er sårbare. Effekten av personalets relasjoner til pårørende og pasient samsvarer godt med studien fra Island (14). Johannesdottir og Hjørlefsdottirs identifiserte at pårørende følte på sårbarhet når de var i situasjoner de ikke kunne kontrollere, og ikke visste hvilken pleie deres nærmeste mottok. Personlige relasjoner med pleiepersonell hadde positiv innvirkning på dette.

Det beskrives at kommunikasjon i relasjon er et fokus ved den private enheten. Informantene forteller at de har primærpasienter, som bidrar til at de blir godt kjent med pårørende. Relasjonsbygging utvikler en tillit mellom pårørende og helsepersonell. "Pårørende er like viktig som pasienten – men på en annen måte" understøtter en av informantene.

Informasjonsflyt

Alle fire informantene bekreftet at det er viktig å gi god informasjon gjennom hele forløpet. Informantene understreker at jevnlig samtaler og formidling av generisk forløp bidrar til at pårørende føler seg ivaretatt. Herunder poengteres det at å være ærlig og direkte, men på en varsom måte sikrer at pårørende forstår alvorlighetsgraden av forløpet. Johannesdottir og Hjørlefsdottirs (14) identifiserte viktigheten av konkret og nøyaktig informasjonsflyt. Alle pårørende ved sykehjemmet var fornøyd med informasjonsflyten, mens majoriteten ved de akuttmedisinske avdelingene opplevde at de ikke hadde mottatt tilstrekkelig informasjon om situasjon og tilstandens alvorlighetsgrad.

Alle fire informantene poengterer at de har kartleggingsverktøy for å avdekke pårørendes behov, men uttaler at de i hovedsak leser situasjonen og bruker tidligere erfaringer for å se hvilke behov pårørende har. Utsagnet fra informant fire understreker

dette godt: *En viktig del av den jobben vi har her er å kjenne igjen når det er par her at; denne samtalen er viktig*”

Selv om majoriteten av informantene er tydelig på at spontane og jevnlig samtaler om forløpet er den beste fremgangsmåten, mener en av informantene at skjema og sjekklister bidrar til bedre forståelse av pårørende. Herunder forklarer informanten at pårørende får en sjekkliste når pasienten ligger for døden, som gir informasjon til helsepersonellet om pårørendes behov.

To av informantene med mindre erfaring innen palliativ pleie uttrykker at å stå i de vanskelige samtale med pårørende kan være utfordrende. De forklarer videre at de føler at det kan være feil, men at det likevel kan være lettere å vente til en lege kan bistå i samtale med pårørende. Det kan oppstå henvendelser fra pårørende når som helst og noen av informantene sier det kan være ubehagelig dersom de føler de ikke er i stand til å svare på spørsmål.

De to informantene som valgte å stå i vanskelige samtaler hadde mest erfaring innen palliativ pleie og kommunikasjon med pårørende. De beskrev det som sitt ansvar å forholde seg til vanskelige tema og se og vurdere pårørendes behov for samtale. Viktigheten av god informasjonsflyt understrekes i en studie av McGinley & Waldrop. Deltakerne i studien poengterte at sykepleiers bruk av kommunikasjon var like viktig som den informasjonen de formidlet (15). Dette viser at kommunikasjon med pårørende kan være utfordrende, og erfaring med bruk av kommunikasjon bidrar til bedre kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende.

To av informantene i vår studie poengterer at mulighet for tilstedeværelse ved den private institusjonen øker muligheten for å fange opp pårørendes behov for støtte. En stor grunn til at samtlige informanter foretrakk å jobbe ved denne private avdelingen ovenfor andre offentlige avdelinger grunnet i mer tid med pasient og pårørende. En informant understreker at hen har opplevd at andre arbeidsplasser i palliativ setting har dårlig tid og begrensede ressurser.

Samtlige informanter understreker at hver sykepleier ved enheten kan ha 1-2 pasienter med alt fokus på dem og pårørende, som gir mulighet for tilstedeværelse og relasjonsbygging. Viktigheten av god tilgjengelighet på sykepleiere og sykepleier som bindeledd mellom pasient, familie og lege understrekes i en studie fra en akuttmedisinsk avdeling i Nederland (16).

Flere av informantene uttalte at de har stort fokus på at taushetsplikten overholdes. Herunder poengterer de at det i noen grad kan påvirke informasjonsflyten dersom pasienten ikke kan kommunisere verbalt for eksempel. De understreker at de har rutiner på at informasjon om hvem som er nærmeste pårørende og skal ha informasjon er avklart ved ankomst.

Klarhet ved dødens inntreff

Funn fra vår studie identifiserer at samtlige informanter er opptatt av å forberede pårørende på de fysiologiske prosessene som inntreffer den døende pasienten.

Informantene våre understreker at ved å formidle et generisk forløp gjennom jevnlig samtaler med pårørende, gir pårørende et bedre grunnlag for å være forberedt når pasienten dør. De vektlegger at situasjonen må vurderes og at alle pårørende er forskjellige. Noen pårørende ønsker ikke å vite detaljer mens andre ønsker å vite hver minste detalj. En av informantene forklarer at dette er deres form for å takle situasjonen på den måten de er i stand til. En av informantene er tydelig på at ved å informere pårørende om prosessen før den faktisk skjer, bidrar det til at pårørende føler seg tryggere.

Informantene forklarer pårørende at hvis pasienten surkler så kan det være ubehagelig å høre på, men beskriver til pårørende at det finnes ulike hjelpemidler for å redusere surklingen. Hvis pasienten får dårlig sirkulasjon, kjenner de på hender og føtter. Det beskrives videre at de informerer pårørende om at fingre og tær kan bli blå/lilla som et resultat av nedsatt sirkulasjon. En av informantene poengterer at de "Forklarer hvorfor vi gjør som vi gjør for å forberede pårørende".

Disse funnene bekreftes i studien fra Nederland (16) der pårørende kommenterte at sykepleiere som forklarte om symptomer i den døende prosessen, og videre oppfølging var noe de satte pris på.

Informantene opplevde at pårørende ofte var opptatt av at pasienten fikk nok ernæring og drikke. En informant hadde opplevd og bli spurt om hvorfor de ikke målte blodtrykk i løpet av vekten. Dette kan forstås i lys av at pasient og pårørende kommer fra behandling på sykehus, hvor slike prosedyrer er rutine. Ved palliativt forløp på denne institusjonen derimot gjøres kun dette på indikasjon uttaler informanten. Dette kan framstå for utenomstående som fravær av handling. Det kan være en stor overgang å gå i fra kurativ til palliativ pleie, og for å forklare en slik oppfattelse av fravær av handling kreves god kommunikasjon. Slike tilfeller understreker viktigheten av sykepleiers funksjon som underviser.

Miljø

Informantene beskriver at miljø og omgivelser bidrar til ro og trygghet for pasient og pårørende. Ved den private enheten er det lagt til rette for at pårørende kan trekke seg unna situasjonen, i form at et rom som er tilegnet pårørende. Samtlige informanter oppga dette rommet som foretrukket arena for de samtaler som ikke egnet seg å ta på pasientrommet. Behovet for fredelige omgivelser, ro rundt pasienten og egne avsatte rom for pårørende underbygges av Johannesdottir og Hjørlefsdottir (14).

Likevel har to av fire informantene uttalt at de fleste samtaler med pårørende oppstår spontant i fellesarealer ved kaffemaskin, i stuen, gang og lignende. En av informantene poengterte viktigheten av å ta vanskelige samtaler når og der de oppstår. Herunder opplevde hen at pårørende uttrykker seg mer under de spontane samtaler. En av informantene bekrefter dette, men hvis samtalen utvikler seg til et dypere tema kan hen foreslå og fortsette samtalen på mer egnet rom.

I Norge er palliativ pleie en del av tilbudet i de eksisterende helsetjenestene og institusjonene, og ca. 80% av dødsfall skjer på landets helseinstitusjoner. Fra kliniske praksisstudier er vi kjent med at travle sykehusavdelinger kan framstå som et kaldt og sterilt miljø, og framstå som uegnede miljø for dype samtaler. Vår opplevelse av samarbeidende enhet er at miljøet og omgivelsene er tilrettelagt slik at dype og viktige

samtaler kan foregå i fellesarealer. Dette skaper gode rammer for at sykepleiere kan ivareta pårørende.

Beslutningen om å inkludere palliasjon i eksisterende tjenester gjør at en vil kunne møte pasienter i palliativt forløp ved de fleste arbeidsplasser sykepleiere jobber på. Dette impliserer at sykepleiere har behov og et ansvar for å inneha ferdigheter innenfor behandling og oppfølging av pårørende til pasienter i terminal fase.

Studiens styrker og svakheter

Metodevalg

I henhold til oppdragets art var en kvalitativ tilnærming vurdert som mest egnet metode for å skaffe relevant informasjon i forhold til vår problemstilling. Gjennom semistrukturerte intervju ble sykepleiernes egne forkunnskaper og erfaringer grunnlaget for innholdet i vår studie. Ved å gjennomføre semistrukturerte intervju med sykepleiere på enheten, resulterte det i deres perspektiv, synspunkt og erfaringer er representert i forskningen vår.

Det er mulig en observasjonsstudie ville gitt et mer helhetlig syn fra pårørende sitt ståsted, men med hensyn til etiske prinsipper og personvern ble vi og ressursperson enig om at dette ikke var mulig. Det meste av forskning baseres på pasientens og pårørendes opplevelse med kommunikasjon, og forskning med sykepleiers perspektiv mangler.

Utvalg og inklusjonskriterier i studien

Vi hadde som å undersøke om sykepleiers erfaring hadde innvirkning på opplevelsen av kommunikasjon med pårørende. Vi anså et utvalg på fire deltagere i studien som tilstrekkelig for å skaffe nok datamateriale til studien. Det ble stilt krav til at informantene skulle være utdannet sykepleier, men utenom det var det ingen andre kriterier. Informantene som deltok i studien hadde ulik erfaring og ansiennitet som sykepleier, som medførte at vi fikk kartlagt forskjeller i opplevelsen av kommunikasjon.

Datamateriale

Ressurspersons involvering i utarbeiding av spørsmål i intervjuguide og utvalg av informanter kan ha påvirket datamaterialet i forskningen vår.

Intervjuets løse struktur og åpne spørsmål åpnet for at informantene kunne reflektere over egne meninger, erfaringer og kommunikasjonsferdigheter. Dette medførte at vi fikk et stort grunnlag av råmateriale.

Det viser seg i etterkant at enkelte informanter har svart kortere eller ikke svart på enkelte av tilleggsspørsmålene. Dette kan være et resultat av at intervjuenes varighet ikke var spesifisert i invitasjon til studien, og avsatt tid var for kort. Dette kan ha medført at relevant informasjon fra noen informanter ikke har kommet fram under intervjuene.

Datainnsamling

Under datainnsamlingen benyttet vi oss av direkte transkribering da andre alternativ ikke var hensiktsmessig grunnet etiske prinsipper og taushetsplikt. Direktetranskribering

var en tidskrevende prosess og påvirket i noen grad flyten i intervjuet. Det er mulig at informasjon ha gått tapt da hastigheten i en muntlig samtale er vesentlig raskere enn det man er i stand til å direkte transkribere. For å sikre at informasjonen ble oppfattet benyttet vi transkripsjonsfunksjon i Word.

Analyse

Analysen resulterte i en god oversikt på materialet samlet inn i intervjuene. Ved å bruke meningsfortetning og meningskoding, utarbeidet vi tabeller som viste informasjonen relevant for oppgaven. Tabellene presentert i oppgaven med et sammendrag av informantenes uttalelser representerer resultatet av analysen på en oversiktlig måte.

Som nevnt ovenfor, medførte faktorer at relevant informasjon fra noen informanter kan ha gått tapt. Dette resulterte i at hver informant hadde ulikt utgangspunkt under analysen. Under meningsfortetningen resulterte det i at mengden relevant informasjon ble ulik og ga mindre grunnlag for å ferdigstille analysen.

Konklusjon

Avslutningsvis viser vår studie i lys av annen forskning at sykepleierens erfaring og dens bruk av kommunikasjon bidrar til best mulig ivaretagelse av pårørende til den døende pasienten.

Vår studie viser at alle informantene vektlegger relasjonsbygging, jevnlig informasjonsflyt og å forberede pårørende på den prosessen pasient skal gjennom. Dette ligger som grunnlag for god oppfølging og ivaretagelse av pårørende. Rammene for disse faktorene bygges rundt miljø, tilstrekkelig tid og bemanning, erfaring og-kommunikasjonsverktøy og kultur på arbeidsplassen.

Litteraturliste

1. NOU 2017:16. På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementets sikkerhets- og serviceorganisasjon, informasjonsforvaltning; 2017 (sisert 25.05.2023) Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
2. Kristensen P, Dyregrov K, Dyregrov A. Hva skiller forlenget sorg-forstyrrelse fra depresjon?. Tidsskriftet fra den norske lægeforening. 2017;137(7): 538-539. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0629>
3. Lundorff M, Holmgren H, Zacharie R, Farver-Vestergaard M, O'Connor Maja. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. Journal of Affective Disorders, 2017;212():138-149 <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
4. Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. januar 2019, hentet 24. mai 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerorendeveileder>
5. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011; (6): Art.No.: CD007617 <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>
6. Helsedirektoratet (2018). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase (nettdokument). Oslo: Helsedirektoratet (oppdatert 18.09.2018; sitert 26.05.2023) Tilgjengelig fra: [Lindrende behandling i livets slutfase - Helsedirektoratet](#)
7. Grov EK. Pleie og omsorg ved livets slutt. I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff AH (red), Geriatriisk sykepleie. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2020. Side 539-557

8. Trier E. Hospice møter dødens helhetlige behov. Oslo: Sykepleien 2017;105(9):38-40
Tilgjengelig fra: 10.4220/Sykepleiens.2017.63703
9. Fonn M. (2019). Pleien tar den tiden den tar [nettartikkel]. Oslo: Sykepleien. 14.02.2019 (oppdatert 14.02.2019; hentet 29.05.2023). Tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>
10. Folkehelseinstituttet. Dødsfall, etter dødssted 2019 - 2021. (Hentet 31.05.2023)
Tilgjengelig fra: <https://statistikk.fhi.no/dar/alle-dodsfall?dodsfallEtter=D%C3%B8dssted&dodsfallFordeltPaa=Tidsrom&dodssted=1,5,4,8&diagramtype=tabell&tidsrom=2019,2021>
11. Dalland, O. Metode og oppgaveskriving. 4.utg. Gyldendal Norsk Forlag; 2007.
12. Postholm MB, Jacobsen DI. Forskningsmetode for masterstudenter i lærerstudiet. 1. utg. Oslo: Cappelen Damm AS; 2018.
13. Malterud, K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetning, muligheter og begrensninger. Den norske legeforening. 2002; 122(25): 1268-72. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter?fbclid=IwAR3j7VQyxJx-4RkzI9XBXjWteJrQSbrCXGJSEoBtQeH89z9EXGHZJwtrcuE>
14. Johannesdottir, S. Hjørleifsdottir, E. Communication is more than just a conversation: Family members` satisfaction with end – of – life – care. International journal of palliative nursing, 2018; 24(10): 483-491. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.10.483>
15. McGinley, J. Waldrop, D. Navigating the Transition from Advanced Illness to Bereavement: How Provider Communication Informs Family-related Roles and Needs. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care. 2020;16(2):175-198
Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1776195>

16. Noome, M. Dijkstra, B. Leeuwen, E. Vloet, L. Exploring family experiences of nursing aspects of end – of – life care in the ICU: A qualitative study. Intensive and critical care nursing. 2016; 33: 56-64.

Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>

492 ord referanseliste og tabeller.

Vedlegg 1:

Spørsmål	Tilleggsspørsmål	Notater
<p>1.Hvilken utdanning har du? 2.Eventuelt videreutdanning?</p>	<p>Hvor lenge har du jobbet som sykepleier? Hvorfor valgte du denne videreutdanningen?</p>	
<p>1.Hvordan arbeidserfaring har du som sykepleier og hvor lenge har du jobbet innenfor palliativ omsorg? 2. Når begynte du v/ denne enheten?</p>	<p>1.Hvorfor omsorg for døende? 2.Hvorfor denne enheten/ hospicepleie og ikke en annen lindrende avdeling?</p>	
<p>1.Hvordan jobber dere med fokus på pårørendearbeid? 2. Hvordan kommunisere med pårørende?</p>	<p>1.Pårørendesamtaler? - Faste rutiner? - Hvor ofte? - Hvilken oppfølging? Oppstår samtaler spontant? I såfall: Opplever du at du som helsepersonell eller pårørende selv tar kontakt?</p>	
<p>Har dere samtaler med pasient og pårørende sammen eller alene med pårørende? Hvilke arena velger du for slike samtaler? (pasientrom, møterom, stue. Etc.)</p>	<p>Ved pårørende alene: Bli pasienten forespurt på forhånd om det er greit å ha samtale med pårørende alene? Hvordan ivaretar dere taushetsplikten ovenfor pasienten? Ved samtaler sammen: Hvordan tror du det kan påvirke kommunikasjonen mellom pasient og pårørende etter samtalen?</p>	
<p>Hvilke kommunikasjonsverktøy bruker du i hverdagen?</p>	<p>Eksempler: Skjema/ sjekklister Verbale Nonverbale Er dette et godt verktøy i samtale med pasient / pårørende?</p>	

Hva opplever du er viktige eller vanskelige tema for pårørende?	Unngår du noen gang å samtale med pårørende? I såfall hvorfor?	
1. Hvordan formidle forløpet til den døende underveis til pårørende?	1. Hvordan går dere frem for å sikre dere at pårørende forstår informasjonen som blir fortalt? 2. Hvordan ivareta pårørende i en sørgende fase?	
1. Hvilke samtaleemner eller tema du synes er viktig å ta opp med pårørende?	Med eller uten pasient tilstede?	
Er det noe du ønsker å formidle som vi ikke har spurt om?		

Vedlegg 2:

Prosjektbachelor i sykepleie ved NTNU

Pårørendeprosessen – Sykepleiers bidrag i oppfølging av voksne pårørende til pasienter i livets siste fase – et samarbeidsprosjekt mellom Sykepleierutdanningen ved NTNU og en privat enhet.

Til deg som er informant i vår prosjektoppgave

Om oss

Vi er to sykepleierstudenter som fullfører bachelorgrad i sykepleie til sommeren ved NTNU Trondheim.

Håkon:

Jeg har gjennom studiet jobbet på en skjermet demensavdeling. Via jobben har tilbydd livsglede, omsorg og en verdig avslutning hos pasienter med en dødelig sykdom. Jeg har også opplevd å miste personer i nære relasjoner rundt meg, både til ulykker og sykdom. Privilegiet å få stå nære noen i sorgprosessen har skapt en interesse for pleie og omsorg til folk som går gjennom de samme følelsene. Samtidig har jeg opplevd at oppfølging av pårørende har vært mangelfull. Fra sommeren av begynner jeg jobb i ambulansetjenesten, og økt kunnskap rundt dette temaet vil være en stor ressurs for meg og framtidige pasienter.

Marthe:

Jeg startet å jobbe i helsevesenet gjennom helse- og oppvekst som linje på videregående skole. Der var jeg i praksis på ulike avdelinger som tidvis hadde en del dødsfall av ulike årsaker. Det å være med på prosessen til den døende pasienten og ikke minst pårørende rundt, har gitt mersmak siden første gang da jeg føler det er veldig givende og fint å få lov til å være med på. Når jeg startet på sykepleiestudiet syns jeg det var overraskende lite undervisning om temaet og ønsker derfor å lære enda mer. Jeg startet å jobbe på ALB ved Øya helsehus i februar 2022 etter endt 8 ukers praksis før jul og har siden da vært svært delaktig i omsorg for døende i palliativ fase, derunder kommunikasjon med både pasient og pårørende gjennom hele prosessen. Pårørendearbeid er noe av det viktigste man fokuserer på i en palliativ fase og jeg ønsker derfor å lære nye kommunikasjonsformer og fremgangsmåter i forhold til dette.

Vi har fått oppdrag i å skrive en prosjektoppgave i samarbeid med en enhet som spesialiserer seg på omsorg i livets siste fase. Temaet for oppgaven vår er kommunikasjon med voksende pårørende til pasienter i livets siste fase. Vi har valgt å begrense informantene ved enheten til sykepleiere.

Vårt mål for oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier kan bidra pårørende i palliative forløp gjennom kommunikasjon.

Gjennomføring av intervju.

Vi ønsker å gjennomføre et kort intervju med deg for å høre på dine erfaringer knyttet til temaet. Under intervjuet vil vi stille deg noen få spørsmål om temaet med fokus på samhandling og kommunikasjon med pårørende. En av oss vil stille spørsmål, mens den andre vil notere ned svarene dine. Intervjuer vil primært foretas i uke 10, eventuelt første halvdel av uke 11.

Hvordan ivaretas din anonymitet?

Alle opplysninger behandles konfidensielt. Dataene som samles inn vil kun oppbevares og behandles av oss.

Personopplysninger og konfidensielle data vil anonymiseres, og ingen enkeltpersoner skal kunne identifiseres eller gjenkjennes i prosjektoppgaven.

Deltagelse i studien er frivillig, og du kan trekke deg når som helst uten videre begrunnelse.

Med vennlig hilsen Marthe og Håkon

Kontaktinformasjon

Håkon Dahlseng Bergh

Mail: haakodb@stud.ntnu.no

Marthe Kristensen

Mail: Marthlk@stud.ntnu.no

Sykepleieutdanningen ved NTNU Trondheim

