



UiT Norges arktiske universitet

Det Helsevitenskapelige Fakultet

## **Å skape ro på pasientens siste reise**

- En kvalitativ studie om kreftsykepleieres erfaring med lindring av delirium i livets slutfase

Johanne Andrea Esaiassen og Mia Elise Klausmark

Masteroppgave i sykepleie, studieretning kreftsykepleie, SYP-3902, juni 2024

Antall ord: 17571

*« Caring is the candle that lights the dark, that permits us to find answers where others see none. »*

- Benner & Wrubel (1998, s. 1)

## Forord

Gjennom denne studien har vi fått mulighet til å fordype oss i et fag og et tema vi virkelig brenner for. Det har vært lærerikt, oppklarende og spennende, men det har også vært krevende i perioder. Vi setter pris på at vi har hatt hverandre i denne prosessen, slik at vi har hatt mulighet til å dele motivasjon og engasjement, så vel som frustrasjoner.

Vi ønsker først og fremst å takke vår fantastiske veileder, Gabriele Kitzmüller. Takk for at du har vært nøye, kommet med gode, konstruktive tilbakemeldinger og delt av din kunnskap. Med dine gode erfaringer og verdifulle kunnskap som har bidratt til spennende, faglige diskusjoner, har du ledet oss til målstreken. Du har vært uvurderlig gjennom denne prosessen.

Vi ønsker også å rette en stor takk til deltakerne våre som har stilt opp og delt sine erfaringer og kunnskap innen feltet, som med dette har gitt oss et godt datamateriale til denne studien. Uten deres og deres ledes positive respons hadde ikke denne masteroppgaven latt seg gjennomføre.

Vi vil også gjerne få takke familie og venner. Johanne ønsker særlig å rette en takk til sin mor Margrethe, for motivasjon, korrekturlesing og strenge beskjeder om å ta pauser, sin forlovede Ørjan for at han alltid heier på henne, og hunden Levi for pelskledd klemmer og evig trøst når oppgaven har virket vanskelig. Mia vil rette en særlig takk til sin far Odd som alltid stiller opp, broren Jonas som er til stor hjelp i å se lyset i enden av tunellen, og hunden Ariels sære personlighet som alltid bringer frem et smil, selv når ting blir utfordrende. Til slutt ønsker vi å takke Lindrende avdeling på Helsehuset Tromsø og Kreftavdelingen ved UNN Tromsø for muligheten til å gjennomføre studiet og mastergraden. Vi ser frem til fortsettelsen!

Tromsø, juni 2024

Johanne Andrea Esaiassen og Mia Elise Klausmark

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Deliriøse symptomer er en av flere plager eller tilstander som pasienter kan oppleve i livets slutfase. Ifølge Bush et al. (2017) er prevalensen av delirium ved innleggelse i palliative enheter, 13-42% og øker til 88% i den siste tiden før døden inntreffer. Blant kreftpasienter er forekomsten av delirium rapportert til å være mellom 20% og 80%, og delirium er den nest mest vanlige psykiatriske diagnosen blant disse pasientene (Helsedirektoratet, 2019). Hensikten med studien var å undersøke kreftsykepleieres erfaringer med lindring av delirium i livets slutfase.

**Forskningsspørsmål:** Hva anser kreftsykepleiere som viktig i forebygging og behandling av delirium i livets slutfase? Hvilke utfordringer opplever kreftsykepleiere i omsorgen for kreftpasienter med delirium i livets slutfase?

**Metode:** Studien har en kvalitativ tilnærming, hvor det empiriske datamaterialet er samlet inn gjennom fire individuelle intervjuer med kreftsykepleiere i spesialisthelsetjenesten. Analysen av datamaterialet følger refleksiv tematisk analyse i henhold til Braun & Clarke (2022).

**Resultater:** Resultatene viser at hyperaktivt delirium kan oppleves som belastende og vanskelig å håndtere. Ivaretagelse av basale behov og identifisering og behandling av utløsende årsaker er sentralt i å forebygge terminalt delirium, og dette kan gi bedre forutsetninger for en rolig terminalfase og en verdig død. Kreftsykepleierne har fokus på helhetlig sykepleie, som involverer kombinasjon av medikamenter og ikke-medikamentelle tiltak for å lindre pasientens uro og ubehag. Ro gjennom blant annet skjerming, kontinuitet og rolige omgivelser viser seg å være særlig viktig. Kreftsykepleierne trekker også frem viktigheten av å ivareta og veilede pasientens pårørende. Det fremkommer også at kreftsykepleierne opplever emosjonell belastning gjennom utfordrende situasjoner i jobben, og kollegastøtte, samtaler og formell debrief blir dermed viktig.

**Nøkkelord:** Avansert kreftsykdom, Benner, intervju, kreftsykepleier, palliasjon, pårørende, terminalt delirium

## Abstract

**Background:** Symptoms of delirium are one of several conditions that patients may experience at the end of life. According to Bush et al. (2017), the prevalence of delirium on admission to palliative care units is reported to be 13-42%, increasing to 88% at the end of life. Among cancer patients, the incidence of delirium is reported to be between 20% and 80%, and delirium is the second most common psychiatric diagnosis among these patients (Helsedirektoratet, 2019). The purpose of this study was to explore oncology nurses' experiences when trying to alleviate delirium at the end of life.

**Research questions:** What do oncology nurses deem as important in preventing and treating delirium at the end of life? What challenges do oncology nurses experience when caring for cancer patients with delirium at the end of life?

**Method:** This study has a qualitative approach, where data were collected in four individual interviews with oncology nurses in a hospital setting. The analysis of the data material follows reflexive thematic analysis according to Braun & Clarke (2022).

**Results:** The results show that hyperactive delirium can be difficult to manage. Taking care of basic needs and identifying and treating underlying causes is central to preventing terminal delirium, and to provide better conditions for a calm terminal phase and a dignified death. Oncology nurses focus on holistic nursing, which involves a combination of medications and non-pharmacological measures to relieve the patient's anxiety and discomfort. Calm and quiet environments such as private rooms, and continuity proved to be particularly important. Oncology nurses also highlighted the importance of looking after and informing the patient's family. It also emerged that oncology nurses experience emotional stress through challenging situations at work, and collegial support, conversations and formal debriefs thus became important.

**Keywords:** Advanced cancer, Benner, informal caregivers, interview, oncology nurse, palliative care, terminal delirium

# Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon .....	1
1.1	Innledning og bakgrunn .....	1
1.2	Studiens hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål og kontekst .....	2
1.3	Sentrale begreper i oppgaven .....	2
2	Kunnskapsstatus .....	2
2.1	Søkeprosess .....	2
2.2	Oppsummering av kunnskapsstatus .....	3
2.3	Argumentasjon for studiens relevans .....	7
3	Teoretisk rammeverk.....	8
3.1	Delirium .....	8
3.2	Palliasjon og lindring i livets slutfase .....	9
3.3	Kreftsykepleiers ansvarsområde i livets slutfase .....	10
3.3.1	Benner og kollegers tankegods som teoretisk innfallsvinkel .....	11
4	Metodisk tilnærming .....	13
4.1	Rekruttering og utvalg.....	14
4.2	Intervju .....	15
4.2.1	Forberedelser til intervju .....	15
4.2.2	Gjennomføring av intervju .....	16
4.3	Transkribering .....	17
4.4	Analyse.....	18
4.5	Forskningsetiske overveielser og hensyn til personvern.....	21
4.6	Troverdighet .....	22
4.7	Refleksjon over vår forforståelse .....	23
4.8	Metodekritikk og metodens anvendbarhet .....	24
5	Funn.....	25
5.1	Å forebygge og håndtere delirium – en utfordring i terminalpleien .....	25

5.1.1	Spesifikke utfordringer knyttet til delirium i livets slutfase.....	26
5.1.2	Forebygging av delirium hos den terminale pasienten.....	27
5.2	Tiltak deltakerne anså som viktig for å lindre terminalt delirium.....	28
5.2.1	Medikamentelle tiltak er viktige for å forebygge og lindre terminalt delirium	29
5.2.2	God omsorg er en forutsetning for å forebygge og lindre terminalt delirium..	30
5.3	Samarbeid.....	33
5.3.1	Tverrfaglig samarbeid rundt pasienter med terminalt delirium .....	33
5.3.2	Samarbeid med pårørende .....	34
5.4	Sykepleierens emosjonelle belastning og deres behov for støtte og oppfølging.....	36
6	Diskusjon.....	38
6.1	Kreftsykepleiernes ansvar for oppfølging og forebygging .....	38
6.2	Helhetlig omsorg til pasient og pårørende .....	40
6.3	Et privilegium som av og til er tungt å bære .....	42
7	Konklusjon .....	45
8	Implikasjoner for praksis og forskning .....	45
	Referanseliste .....	47
	Vedlegg .....	51
	Vedlegg 1: SPIDER-tabell .....	51
	Vedlegg 2: Søknad om tilgang til forskningsfelt .....	52
	Vedlegg 3: Informasjonsskriv med samtykkeskjema.....	53
	Vedlegg 4: Tillatelse til å forske ved avdeling.....	56
	Vedlegg 5: Intervjuguide.....	57
	Vedlegg 6: Vurdering fra SIKT .....	58

# 1 Introduksjon

Denne masteroppgaven tar utgangspunkt i prosjektbeskrivelsen med tittel *Lindring av delirium i livets slutfase*, skrevet av samme forfattere (Esaïassen & Klausmark, kandidat 38 & 206, 2023). Tekstlikheter vil forekomme.

## 1.1 Innledning og bakgrunn

Delirium er en akutt forstyrrelse av bevissthetsnivået som innebærer en redusert evne til å fokusere, fastholde eller skifte oppmerksomhet, og kan også inkludere endringer i kognitive funksjoner (Helsedirektoratet, 2019). Deliriøse symptomer er en av flere plagsomme tilstander som pasienter kan oppleve i livets slutfase. Ifølge Bush et al. (2017) er prevalensen av delirium ved innleggelse i palliative enheter 13-42% og øker til 88% i den siste tiden før døden inntreffer. Blant kreftpasienter er forekomsten av delirium rapportert til å være mellom 20% og 80%, og delirium er den nest mest vanlige psykiatriske diagnosen blant disse pasientene (Helsedirektoratet, 2019). Agar & Amgarth-Duff (2022) beskriver delirium som en vanlig komplikasjon hos kreftpasienter med avansert sykdom, og poengterer at delirium er assosiert med en betydelig symptombyrde som skaper mye plager hos pasienten og fører til redusert livskvalitet. Bush et al. (2017) viser til at ikke-medikamentelle strategier for å håndtere delirium spiller en viktig rolle, og bør optimaliseres gjennom innsats fra hele det tverrprofesjonelle teamet. Agar & Amgarth-Duff (2022) understreker at ikke-medikamentelle tiltak er essensielle i forebygging av delirium, men at tilstanden kan være vanskelig å diagnostisere hos disse pasientene. Gullstandarden regnes dermed å være tidlig diagnostisering, samt en kombinasjon av medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak for å håndtere delirium (Agar & Amgarth-Duff, 2022).

Temaet for denne masteroppgaven er lindring av terminal uro hos kreftpasienter, og vi ønsker å se nærmere på kreftsykepleieres erfaringer når de ivaretar pasienter med terminalt delirium. Vi har valgt dette temaet da vi begge har erfaring i å jobbe med palliasjon i livets slutfase. Vi har opplevd terminalt delirium som noe av det mest utfordrende å lindre, og vi har sett hvor belastende det kan være for pasienter og pårørende, og hvordan det påvirker oss som sykepleiere når vi ikke oppnår målet om god lindring.



## 1.2 Studiens hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål og kontekst

Hensikten med studien er å undersøke kreftsykepleieres erfaringer med lindring av delirium i livets slutfase. Studiens problemstilling er:

*“Hvilke erfaringer har kreftsykepleiere på sykehus med lindring av delirium i livets slutfase?”.*

Studiens forskningsspørsmål er:

1. Hva anser kreftsykepleiere som viktig i forebygging og behandling av delirium i livets slutfase?
2. Hvilke utfordringer opplever kreftsykepleiere i omsorgen for kreftpasienter med delirium i livets slutfase?

Studiens setting er sengeposter hvor kreftpasienter i palliativ fase utgjør en sentral del av pasientgruppen.

## 1.3 Sentrale begreper i oppgaven

I denne masteroppgaven brukes to sentrale begreper om hverandre: «delirium i livets slutfase» og «terminalt delirium». Det mangler en klar definisjon på terminalt delirium, men det referer til en tilstand der pasienter opplever forvirring og endringer i bevisstheten mot slutten av livet (Loge et al., 2018, s. 502). Begrepet delirium vil også bli utredet i det teoretiske rammeverket i oppgaven. Videre brukes begrepene “livets slutfase”, “livets siste dager” og “terminal fase” for å beskrive perioden hvor pasientens liv går mot slutten.

Deltakere som er inkludert i studien omtales som deltakere, sykepleiere, eller kreftsykepleiere.

## 2 Kunnskapsstatus

### 2.1 Søkeprosess

For å få et utgangspunkt for aktuelle søkeord for å beskrive kunnskapsstatus, brukte vi SPIDER, da den er passende for kvalitative forskningsspørsmål (Polit & Beck, 2021, s. 678).

Denne presenteres i Vedlegg 1. Vi brukte følgende søkeord: delirium, end of life/terminal/palliative, treatment/relief, og cancer/oncology. Etter et innledende søk i Google Scholar fikk vi mange resultater og vurderte dermed at disse søkeordene var representative for

det vi ønsket å undersøke. Vi valgte å søke i PubMed og CINAHL, da disse fokuserer på helsefaglig forskning (Polit & Beck, 2021, s. 91-95). Vi utførte et innledende søk i forbindelse med prosjektbeskrivelsen, hvor vi inkluderte fem artikler. I forbindelse med masteroppgaven utførte vi nye søk. Vi brukte foreslåtte synonymer fra CINAHL, og fikk flere treff med søkeordene: « delirium AND (end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill) AND (treatment or intervention or therapy or management or rehabilitation) AND cancer». Vi søkte etter artikler fra 2012-2024, for å sikre at kun den nyeste forskningen var inkludert. På bakgrunn av dette søket inkluderte vi ytterligere seks artikler. På grunn av lite forskning som ser spesifikt på sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pasienter i terminalt delirium, valgte vi å søke bredere og vi inkluderte studier som anvender ulike forskningsmetoder. Blant våre artikler som oppsummerer forskningsstatus er det en kvalitativ intervjustudie, en narrativ litteraturstudie, en kartleggingsoversikt, en spørreundersøkelse, en prospektiv studie, tre systematiske litteraturstudier, og tre oversiktsartikler.

## **2.2 Oppsummering av kunnskapsstatus**

En systematisk litteraturstudie utført av Featherstone et al. (2022) ser på risikofaktorer for utvikling av delirium hos voksne pasienter i palliative forløp. De fant at opioider og lav aktivitet er assosiert med delirium, men at også dehydrering, hypoksi, søvnforstyrrelser, leverdysfunksjon og infeksjon øker risikoen. Det er delvis indikasjoner på at forebyggende intervensjoner og tiltak, slik som smertebehandling, bruk av kateter, behandling av forstoppelse, og ernæring har betydning. Forfatterne fant at høyere alder, mannlig kjønn, hjernekreft eller hjernemetastaser og lungekreft er assosiert med delirium (Featherstone et al., 2022).

En narrativ litteraturstudie av Kang et al. (2012) tar for seg ulike behandlingsalternativer for delirium hos avanserte kreftpasienter, inkludert ikke-medikamentelle intervensjoner og palliativ sedasjon. Ifølge studien kan delirium hos kreftpasienter forbedres i omtrent 50% av tilfellene ved å eliminere utløsende faktorer og iverksette tilpassede intervensjoner. Det blir anbefalt å evaluere og korrigere utløsende faktorer for delirium, slik som dehydrering, infeksjon, smerter, hypoksi, og bruk av medikamenter som opioider og sovemidler. Selv om det ifølge studien finnes liten evidens for at ikke-medikamentelle tiltak forbedrer overlevelsen, vises det til at andre studier har påvist at ikke-medikamentelle tiltak kan bidra til en raskere bedring av deliriøse symptomer (Kang et al., 2012). Slike tiltak inkluderer et avslappende miljø, tilstrekkelig belysning for å unngå hallusinasjoner, støyreduksjon og

orientering. Forfatterne anbefaler at irriterende stimuli som urinkatetre og intravenøse pumper bør fjernes, og det bør tilstrebes en så normal søvn-våkensyklus som mulig ved å unngå å vekke pasienten om natten for medisinerer eller vitale målinger (Kang et al., 2012).

I oversiktsartikkelen av Azhar & Hui (2022) ble symptombildet til kreftpasienter med avansert sykdom ved livets slutt undersøkt. Forfatterne beskriver at delirium er svært belastende for pasienter, pårørende og helsepersonell, spesielt når psykomotorisk agitasjon og hallusinasjoner er en del av symptombyrden. Til tross for den høye utbredelsen, fant forfatterne at delirium ofte er underdiagnostisert og at det noen ganger blir forvekslet med akatisi, angst, søvnløshet, demens, depresjon eller psykose. Videre rapporterer de at delirium ofte har flere årsaker hos kreftpasienter, som for eksempel medisiner, infeksjoner, metabolske forstyrrelser og anatomiske avvik. Behandling av de underliggende årsakene er spesielt viktig siden ingen ikke-farmakologiske eller farmakologiske terapier finnes for å reversere delirium. Forfatterne konkluderer med at helsepersonell bør se etter og behandle eventuelle andre reversible tilstander, og å bruke screeningsverktøy for å hjelpe til med diagnostisering av delirium. Ifølge Azhar & Hui bidrar rutinemessig screening, kombinert med observasjoner fra helsepersonell, til å lettere kunne diagnostisere delirium i et tidlig stadium. Forfatterne anbefaler at man behandler mulige reversible årsaker og kombinerer ikke-farmakologiske og farmakologiske tiltak for å lette symptombyrden. Ikke-farmakologiske tiltak, som reorienteringsstrategier, tilrettelegging for et naturlig søvnmønster og bruk av hørsels- eller visuelle hjelpemidler, kan være effektive for å forebygge delirium. Ved hyperaktivt delirium blir det anbefalt at slike tiltak kombineres med medikamenter som nevroleptika og benzodiazepiner. Azhar & Hui (2022) har også fokus på at rastløshet og hallusinasjoner er svært belastende for pasientens pårørende, og for helsepersonell. Derfor blir det viktig med informasjon og veiledning av personalet og pårørende, særlig med vekt på det svingende forløpet og dets innvirkning på kommunikasjon med pasientene, og deres beslutningsevne (Azhar & Hui, 2022).

Uchida et al. (2018) utførte en kvalitativ intervjustudie av helsepersonell som jobbet med behandling av terminalt syke kreftpasienter, hvor de vurderte helsepersonellens behandlingsmål ved terminalt delirium og målenes effekt på pasienter og deres pårørende. Tjue personer ble intervjuet. Ifølge deltakerne er målene for pleie og behandling ved terminalt delirium ikke bare å kontrollere pasientsymptomer, men også å opprettholde kommunikasjon, bekrefte pasientens identitet, samt å ivareta pårørende (Uchida et al., 2018). I studien

definerer forfatterne terminalt delirium som enhver episode av delirium i livets slutfase, som innebærer at reversering av denne tilstanden ikke er aktuelt. Deltakerne i studien påpeker at det er viktig å lindre plagsomme symptomer som for eksempel smerte, da dette erfaringsmessig kan lindre uroen. Viktigheten av å fremme en følelse av ro og trygghet hos pasienten, samt ivaretagelse av en normal døgnrytme, er også trukket frem. Ifølge Uchida et al. er den største belastningen for pårørende at pasienten mangler evnen til å kommunisere adekvat. Flere av deltakerne understreker viktigheten av å ivareta de pårørende fordi det å se en av sine nære i delirium oppleves svært belastende. Studien konkluderer med at pleie og behandling av delirium kan tilrettelegges gjennom en dialog bestående av helsepersonells meninger og pårørendes preferanser og følelser (Uchida et al., 2018).

Forebygging av delirium var tema i en prospektiv studie av Chishi et al. (2023) som inkluderte data fra 147 voksne kreftpasienter i palliative forløp. De fant at forebygging og identifisering av underliggende årsaker til delirium er den beste metoden for å redusere sykkelighet knyttet til deliriumsdiagnosen. Delirium er relatert til økt sykkelighet, dødelighet, langvarig intensivinnleggelse, utvidet tid på respirator, og økt behov for medisinske tjenester. Resultatene peker på at en kombinasjon av ulike behandlinger er effektivt i å redusere forekomsten av de negative konsekvensene av delirium. Fokus på pårørende er også viktig da de opplever store påkjenninger i slike situasjoner (Chishi et al., 2023).

Dias & Alves (2022) utførte en kartleggingsoversikt av vitenskapelig dokumentasjon av sykepleietiltak i forebygging og behandling av delirium hos palliative kreftpasienter. Fire databaser og grå litteratur ble gransket. Seksten studier ble inkludert og tre sentrale temaer knyttet til sykepleietiltak trekkes frem: (1) kartlegging av pasienten for å oppdage delirium, og evaluere effekten av utførte sykepleietiltak, (2) sykepleietiltak til pasienten for å forebygge og håndtere delirium, og (3) dele informasjon om pasientens helsesituasjon i teamet. De viser til at sykepleietiltakene som ble utført ofte handler om å forebygge delirium, eller kontrollere symptomene som følge av delirium. Sykepleietiltakene ble utført i samråd med teamet, noe som viser viktigheten av samarbeidet rundt palliative kreftpasienter med delirium (Dias & Alves, 2022).

I en oversiktsartikkel av Agar & Bush (2020) blir viktigheten av tverrfaglig samarbeid og ikke-medikamentelle tiltak vektlagt, men de understreker også at ved hyperaktivt delirium og svært agiterede pasienter kan det være nødvendig med fornuftig bruk av medikamenter. I tillegg

trekker forfatterne frem pårørende som en viktig støttespiller, både når det gjelder omsorg og beslutninger knyttet til omsorg (Agar & Bush, 2020).

Yung et al. (2021) gjennomførte en spørreundersøkelse av pårørende til terminale kreftpasienter. Hensikten med studien var å undersøke kunnskapen, omsorgsytelsen, stressnivået og mental helse hos de pårørende. De fant at pårørende ofte scorer lavt på kunnskap om delirium og omsorgsytelse, men høyt på stress. Det vises til en sammenheng mellom manglende kunnskap/erfaring og økt stress, noe som kan indikere at informasjon og opplæring til de pårørende er viktig når den terminale kreftpasienten får delirium. Forfatterne mener også at det er nødvendig å utvikle sykepleietiltak for å hjelpe pårørende å håndtere stress og fremme deres mentale helse i disse situasjonene (Yung et al., 2021).

En litteraturstudie av Finucane et al. (2016) inkluderte 33 primærstudier om pårørendes opplevelser når palliative pasienter fikk delirium. De fant at pårørende opplever stor belastning som forsterkes av den potensielle irreversibiliteten av delirium i livets slutfase, som medfører usikkerhet om hvorvidt forholdet mellom pasient og pårørende kan reetableres. Forfatterne påpeker at pårørende har en viktig rolle fordi de kan bidra til at pasientene blir bedre ivaretatt. Et viktig mål for intervensjoner er å redusere pårørendes emosjonelle belastning (Finucane et al., 2016).

I en oversiktsartikkel av Lawlor & Bush (2015) påpekes noen av utfordringene delirium medfører for helsepersonell. Blant annet trekker forfatterne frem at det kan være utfordrende å gi omsorg til pasienter som er svært agiterte, samt at vurdering av smerte og andre symptomer blir vanskelig når pasienten er svært preget av delirium (Lawlor & Bush, 2015).

En systematisk litteraturstudie utført av Thomas et al. (2021) hadde som mål å forstå hvilke faktorer som påvirker sykepleiere når de tar seg av pasienter med delirium, samt å identifisere beste praksis for å forbedre behandlingen av delirium. Selv om denne studien ikke tar for seg palliasjon i livets slutfase, er den inkludert i denne oppsummeringen fordi den er en av de få studiene som beskriver sykepleieres erfaringer med å ivareta pasienter med delirium. Thomas et al. identifiserer fire nøkkeltema: (1) for lite kunnskap hos sykepleiere, (2) økt arbeidsmengde og stress, (3) sikkerhetshensyn ved omsorg for pasienter med delirium, og (4) strategier som brukes ved omsorg for pasienter med delirium (Thomas et al., 2021). Studien oppsummerer at sykepleiere har for lite kunnskap og utdanning om delirium, noe som kan

føre til vanskeligheter med å forstå pasientens situasjon og møte pasientens behov. Alle studiene som var inkludert av Thomas og medforfattere legger vekt på konsekvensene av stor arbeidsbelastning ved å ivareta pasienter med delirium, og få følelse av å ikke fylle egen rolle på en tilfredsstillende måte. Sykepleierens ansvar for pasienter med delirium medfører stress, angst og psykiske utfordringer. Sykepleierne rapporterer også bekymring for sikkerheten til seg selv, og deres pasienter. De oppgir flere strategier for ivaretagelse av pasienter med delirium, herunder kontinuerlig observasjon og sikkerhetstiltak, for eksempel bruk av sengehest. Videre blir medikamenter brukt i ulik grad, hvor haloperidol er vanligst. Pårørende blir trukket frem som viktige for å berolige og realitetsorientere pasienten (Thomas et al, 2021).

### **2.3 Argumentasjon for studiens relevans**

Våre søk viser at det foreligger forholdsvis lite litteratur om delirium i livets slutfase sett fra et sykepleiefaglig perspektiv, og det ser ut som det finnes manglende kunnskap om ikke-medikamentelle sykepleietiltak for lindring av delirium. Flere trekker frem behovet for ytterligere forskning, særlig knyttet til delirium i livets siste fase, og ut fra et sykepleiefaglig perspektiv:

En gjennomgang av James Lind Alliances' prioriterte forskningsspørsmål gjorde oss oppmerksom på at det trengs mer forskning på delirium i livets slutfase (James Lind Alliance, u.å.). Bush et al. (2014) understreker at det er behov for ytterligere forskning på hvilke strategier som er effektive i håndtering av delirium i terminal fase, både for pasienter og deres pårørende. Også Sadlonova et al. (2022) peker på et behov for ytterligere forskning på behandling av delirium hos ulike pasientgrupper, deriblant pasienter i livets slutfase. Thomas et al. (2021) nevner at det er få studier som fokuserer på opplevelsen til sykepleiere som ivaretar pasienter med delirium, og at fremtidig forskning bør fokusere på å identifisere hvordan sykepleierne takler disse utfordringene, og hvordan man kan bygge opp deres selvtillit, og kunnskap om ivaretagelse av pasienter med delirium. Bush et al. (2017) peker på et påtrengende behov for ytterligere forskning på forebyggende tiltak og behandling av delirium hos palliative pasienter og pasienter i livets slutfase.

Selv om vår oppsummering av kunnskapsstatus viser at det finnes mye forskning på delirium ved livets slutt, er det en åpenlys mangel på litteratur om lindring av delirium i livets slutfase som studiene referert ovenfor påpeker. Særsomt mangler det studier som utforsker

sykepleieperspektivet ved terminalt delirium. Vi vil derfor argumentere for at vår studie har relevans, og vil forhåpentligvis kunne bidra til en utvidet forståelse av kreftsykepleieres erfaring med delirium i livets slutfase.

## **3 Teoretisk rammeverk**

### **3.1 Delirium**

Delirium er en relativ vanlig tilstand og et tegn på overbelastning av hjernen, som kan ramme kreftpasienter ved slutten av livet (Loge et al., 2018, s. 501). Delirium deles i tre hovedtyper: hyperaktivt, hypoaktivt, og blandet type. Hypoaktivt delirium kan være vanskelig å oppdage, da pasientene ofte er somnolente og har nedsatt psykomotorisk aktivitet. Pasienter med hyperaktivt delirium er rastløse, motorisk aktive eller agiterte, og de har ofte springende tankeprosesser, eventuelt kombinert med hallusinasjoner og vrangforestillinger. En pasient som har et blandet bilde av delirium kan veksle mellom somnolens og hyperaktivitet (Loge et al., 2018, s. 502).

Utredning og behandling av delirium kan være krevende, især ved hyperaktiv atferd, og det er ofte utfordrende å påvise utløsende årsaker (Loge et al., 2018, s. 510). Delirium kan ha mange årsaker, de mest aktuelle kan være infeksjoner, dehydrering, medikamentinteraksjoner og elektrolyttforstyrrelser. Den hyppigste utløsende årsaken til delirium hos palliative pasienter er trolig opioider. Ved et delirium er det hensiktsmessig å skille mellom predisponerende og utløsende årsaker, da tiltak i hovedsak skal rettes mot de utløsende årsakene (Loge et al., 2018, s. 503). Behandling av delirium inndeles i årsaksrettet og symptomrettet behandling, ofte en kombinasjon av disse. Den årsaksrettede behandlingen har som formål å behandle korrigerbare forhold som for eksempel medisiner, dehydrering og infeksjon, mens den symptomrettede behandling innebærer tilrettelegging av pasientens miljø, eventuelt supplert med medikamentell behandling (Loge et al, 2018, s. 506-507).

Deliriøse tilstander som en del av dødsprosessen har blitt kalt terminalt delirium, og forekommer i kortere eller lengre perioder hos de fleste døende. Deliriøse symptomer i livets slutfase kan være dominert av alle de tre hovedtypene av delirium (Loge et al. 2018, s. 502). Recchia et al. (2022) skriver at det er vanskelig å gi en nøyaktig prevalens for terminalt delirium, da det kan variere avhengig av ulike faktorer som pasientens diagnose, alder og tilgang til palliativ omsorg. Med tanke på at deliriøse symptomer i livets slutfase er en

normal fase av dødsprosessen hos mange pasienter, kan det diskuteres om begrepet «terminalt delirium» er egnet (Loge et al., 2018, s. 502). Derav mangler en klar definisjon av terminalt delirium, men tilstanden har blitt beskrevet som et delirium som blir diagnostisert minst seks timer før døden inntreffer (Loge et al., 2018, s. 509). Sutherland et al. (2020) beskriver terminalt delirium som en plagsom prosess som skjer i de siste timene og dagene av livet, og ofte er et resultat av organsvikt og andre irreversible faktorer. Prevalensen av terminalt delirium er rapportert så høy som 88% hos aktivt døende pasienter, men forfatterne understreker at det kan være vanskelig å diagnostisere og dermed ofte forblir underbehandlet (Sutherland et al., 2020).

### **3.2 Palliasjon og lindring i livets slutfase**

Palliativ behandling blir definert som: «[...] en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (WHO, 2015, referert i Helsedirektoratet, 2019).

I en Stortingsmelding om palliasjon (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 8) understrekes det at lindrende behandling skal bygge på oppdatert kunnskap, og at hospicefilosofiens helhetlige tilnærming vektlegges for utvikling av tjenestetilbudet. Seks verdier ble lagt til grunn for Stortingsmeldingen. Disse er åpenhet, helhetlig tilnærming, verdighet, mening, medvirkning og valgfrihet (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 8).

Nasjonale faglige råd for lindring i livets slutfase, som også kalles terminalfase, tar opp gjenkjenning av vendepunkter i pasientens tilstand, og inkluderer et kapittel om delirium i livets slutfase hvor viktige medikamenter skisseres (Helsedirektoratet, 2018). I rådene vektlegges det også at både pasient og pårørende må få mulighet til å forberede seg på at livet går mot slutten. Det vektlegges også at vurderingen om hvorvidt pasienten har svært kort forventet levetid skal utføres tverrfaglig og av minimum lege og sykepleier, supplert av pasientens, pårørendes og personalets oppfatning (Helsedirektoratet, 2018). I enkelte tilfeller kan det være utfordrende å vurdere om pasienten er døende, men noen tegn er ofte til stede i livets slutfase. Disse innebærer endring i hudfarge, respirasjon, sirkulasjon og kontaktbarhet (Helsedirektoratet, 2018).



Ifølge Brenne & Dalene (2018) kan det forekomme ulike symptomer som kan redusere livskvaliteten den siste tiden når døden nærmer seg. De vanligste symptomene er blant annet smerte, agitasjon, delirium, sekretstagnasjon i luftveier, dyspne, kvalme og oppkast. Symptomene i seg selv er ikke et tegn på at døden er nært forestående og må sees i sammenheng med pasientens generelle kliniske tilstand og forekomsten av kliniske tegn som opptrer hos døende. Alle disse symptomene krever at det blir igangsatt symptomlindrende tiltak. Når det erkjennes at pasienten er døende, må det gjøres en grundig kartlegging av pasientens tilstand og vurdering av aktuelle observasjoner og tiltak. Tiltakene som benyttes når en pasient er i livets slutfase har som målsetting å gi pasienten lindring, komfort og trygghet (Brenne & Dalene, 2018, s. 640-641).

Brenne & Dalene (2018) understreker at god sykepleie i livets slutfase blant annet handler om å gi godt stell og stillingsendring for å hindre trykksår, forebygge smerter og bidra til at det blir lettere å puste. Det er også viktig med regelmessig munnstell for økt velvære og for å unngå tørstefølelse. Ingen pasienter skal behøve å dø alene. God sykepleie innebærer også at pasienten har en person inne hos seg hvis ikke pårørende kan være til stede, noe som også kan virke beroligende. Det er også viktig at pasientens pårørende får informasjon om pasientens tilstand og situasjon, og at de blir invitert til å delta aktivt til pasientens beste, enten med selvstendige tiltak og/eller i samarbeid med helsepersonell (Brenne & Dalene, 2018, s. 640-642).

### **3.3 Kreftsykepleiers ansvarsområde i livets slutfase**

Ifølge Reitan (2020) omfatter kreftsykepleierens direkte pasientrettede funksjon blant annet lindring ved å anvende sine medisinske kunnskaper i sitt fagfelt. Når pasienten er døende, må de ta avskjed fra livet og fra mennesker som betyr noe for dem. Både de indre og ytre forandringene av kroppen kan føre til endringer i opplevelsen av selvet, noe som kan gjøre pasienten mer sårbar. Mange kreftpasienter har behov for god lindring av symptomer som kan oppstå i livets slutfase, og kreftsykepleieren skal iverksette tiltak for å begrense omfanget av pasientens plager. De har ansvar for å møte døendes spesifikke utfordringer og behov, og bidra til en fredelig og verdig død, samt støtte og hjelpe pårørende ved avslutningen av livet (Reitan, 2020, s. 38-43).

### **3.3.1 Benner og kollegers tankegods som teoretisk innfallsvinkel**

Benner et al. (2011) beskriver at det er mange vanskelige beslutninger som må tas i palliativ behandling. Noen ganger må man for eksempel bestemme hvilken behandling man skal gi pasienten for å optimalisere lindringen, men ikke forlenge livet utover det som er etisk riktig når den kliniske tilstanden forverres. Forfatterne gjør det tydelig at helsepersonell trenger gode kommunikasjonsferdigheter for involvering av pasienten og familien for å bevare respekt og verdighet i palliativ og terminal omsorg. Det er viktig å ivareta pasientens verdighet ved å respektere private grenser, samt gi sosial støtte og lette bekymringer slik at pasienten ikke føler seg som en byrde (Benner et al., 2011, s. 340-354).

Benner (1995) er opptatt av at man utvikler kunnskap gjennom erfaringer og at det er viktig for utviklingen av sykepleievitenskapen at man lærer av ekspertsykepleierens erfaringer. Hun hevder at ekspertsykepleierens arbeid og kunnskap inneholder mye uutnyttet viten som ikke kan utvikles fullt ut med mindre sykepleieren lærer av egen erfaring (Benner, 1995, s. 28). Benner (2000) fremholder at en så kompleks praksis som sykepleie, krever kontinuerlig utvikling av klinisk kunnskap gjennom erfaringsbasert læring, oppmerksomhet, ansvarlighet og kunnskap ervervet gjennom utdanning. Sykepleie krever ekspertise i komplekse, menneskelige beslutningsprosesser, slik at en kan tolke kliniske situasjoner og handle etter pasientens beste (Benner, 1995, s. 22-23). For å utføre slike tolkninger på ekspertnivå kreves erfaring, og slik erfaring bygges gjennom at forutfattede meninger basert på teoretisk kunnskap etterprøves i klinisk arbeid. Dette gjøres omtrent kontinuerlig i sykepleierens arbeid, men kun i de tilfeller hvor situasjonen avklarer, utvikler eller avkrefter forhåndsviten, vil erfaringen utvikles (Benner, 1995, s. 25). Ifølge Benner (2000) kan erfaringsbasert kunnskap forklares som kunnskap som fører til individualisering og klinisk dømmekraft som er nødvendig for å ta kritiske, fornuftige og trygge avgjørelser. Slik individualisering krever klinisk dømmekraft basert på sykepleierens erfaring med tidligere kliniske situasjoner, noe som kommer i tillegg til den kunnskapen man har ervervet gjennom utdanningen. Denne evnen til å foreta sammenligninger mellom konkrete kliniske tilfeller er et kjennetegn på eksepsjonell klinisk sykepleiepraksis (Benner, 2000). Benner (1995) understreker at sykepleiere som er eksperter på eget felt, for eksempel kreftsykepleiere, har mye verdifull kunnskap og ferdigheter knyttet til observasjon og diagnostikk. Dette omfatter å oppdage og dokumentere viktige endringer i pasientens tilstand, å være oppmerksom på tidlige varselstegn, å forutse pasientens pleiebehov og problemer, og å vurdere pasientens reaksjon på behandling og evne til bedring (Benner, 1995, s. 96).

Ifølge Benner & Wrubel (1988) er en viktig del av sykepleie i livets slutfase god omsorg. Omsorg gjør mennesker i stand til å skjelne problemer, gjenkjenne mulige løsninger og implementere disse løsningene. Omsorg gjør at sykepleieren legger merke til hvilke intervensjoner som hjelper, og observerer underliggende tegn på pasientens bedring eller forverring. Omsorg er også å implementere involvering av pasientens pårørende (Benner & Wrubel, 1988). Benner et al. (2011) understreker at å møte døden kan være følelsesmessig tungt for pasienten og familien. Anerkjennelse, unngåelse, fornektelse og sinne er alle vanlige følelser blant pasienter, pårørende og helsepersonell (Benner et al., 2011, s. 366-367). Sykepleiere i palliasjon har også et moralsk ansvar, og kan møte moralske bekymringer i skjæringspunktet mellom lidelse og håp (Benner et al., 2011, s. 373).

Benner et al. (2011) skisserer også trøstende tiltak for kritisk og akutt syke. De understreker at det å gi trøst og psykososiale støttetiltak er sentralt for god sykepleieutøvelse, og at trøst fremmer følelsen av velvære hos pasienter og familie. I følge Benner et al. betyr å trøste å styrke, hjelpe og oppmuntre så vel som å berolige og trøste. Trøstende tiltak kan bety fysisk berøring, å holde hånden, være synlig, tørke tårer, beroligende prat og en myriade av andre trøstende praksiser (Benner et al., 2011, s. 215). I Benner et al. (2011) understrekes det at omsorg for kroppen kan være en kilde til trøst for pasienten. For eksempel kan sjamponering av hår, posisjonering og bevegelsesøvelser være trøstende. Slike handlinger med rutinemessig pleie av kroppen er viktige handlinger som er sentrale for sykepleier-pasient-relasjonen, og som hjelper pasienten til å føle seg uthvilt og mer komfortabel. Denne typen velværefokusert pleie gjennom å ta vare på kroppen er en vanlig pleiepraksis, og når den blir oversett, balanseres ikke de nødvendige behandlingene med beroligende, trøstende berøring og generell velvære. Selv midt i påtrengende inngrep er trøstende og respektfull håndtering av kroppen avgjørende (Benner et al., 2011, s. 220-221).

Benner et al. (2011) understreker også at trøst kan gis gjennom tilknytning og relasjon, og anerkjennelse av personen. Å trøste en annen person gjennom tilknytning og relasjon refererer til å møte en annen på måter som opprettholder en følelse av tillit og å bli tatt vare på. Tilknytning til en pasient eller pårørende krever først å møte eller engasjere dem som personer i stedet for syke eller skadede kropper (Benner et al., 2011, s. 227). Sykepleiere kan møte pasienten og pårørende som personer, for eksempel ved å være fysisk trøstende gjennom berøring, gjennom deres talestil og -tone, og gjennom deres væremåte som beroliger pasient

og familie. Tilknytning og utvikling av en relasjon til en annen person setter opp muligheten for trøst. Enten midt i en krise eller ikke, det å møte pasienten og familien som personer presenterer et etisk krav om å svare på den andre personens lidelse (Benner et al., 2011, s. 227).

## 4 Metodisk tilnærming

Problemstillingen i vår oppgave var å utforske hvilke erfaringer kreftsykepleiere på sykehus har med lindring av delirium i livets slutfase. Vi valgte å besvare problemstillingen ved å benytte oss av kvalitativ metode, fordi kvalitative metoder ifølge Malterud (2018) har som mål å analysere, fortolke eller beskrive fenomener eller kvaliteter ved fenomener (Malterud, 2018, s. 30). Kvalitative metoder kan bidra til å få frem subjektive opplevelser, mangfold og nyanser i tematikken man utforsker. Materialet består vanligvis av tekst som baserer seg på for eksempel samtaler og observasjoner samlet inn ved individuelle intervjuer eller fokusgruppeintervjuer. Vi valgte en kvalitativ fremgangsmåte fordi kvalitative metoder passer bra når en vil vite mer om menneskelige egenskaper som holdninger, motiver, forventninger, opplevelser, erfaringer og tanker. I de kvalitative metodene letes det i større grad etter forståelse enn forklaring, og en får mulighet til å svare på spørsmål som “hva betyr ...” eller “hvordan foregår ...”. I innledningen av studien gjorde vi søk for å kartlegge hva som allerede finnes av forskning som utforsker dette temaet, men vi fant forholdsvis lite. Kvalitative metoder gir muligheten til å forske på felter hvor det i utgangspunktet finnes lite kunnskap (Malterud, 2018, s. 30-32).

Vi har valgt å bruke refleksiv tematisk analyse som beskrevet i Braun & Clarke (2022) for å analysere vårt datamateriale. Braun & Clarke fremhever refleksiv tematisk analyse som en metode som passer godt til de som er ny innen kvalitativ forskning. Refleksiv tematisk analyse er en metode for å utvikle, analysere og tolke mønstre i kvalitative datamaterialer eller datasett, hvor en systematisk koder datamaterialet for å utvikle temaer som beskriver resultatet av forskningen (Braun & Clarke, 2022, s. 4). Braun & Clarke understreker at analysen skal gå ut over en enkel beskrivelse, og skal være rik og fortolkende. Med bakgrunn i dette har vi valgt å ha en fortolkende tilnærming til våre funn, noe som også er i tråd med at vi har valgt et utforskende design som gir større rom til fortolkning enn et beskrivende design, da fortolkning gir mulighet til å utnytte datamaterialet best mulig (Polit & Beck, 2021, s. 535-536).

## 4.1 Rekruttering og utvalg

For å rekruttere deltakere til intervju valgte vi å gjøre et strategisk utvalg. Det vil si det utvalget som på best mulig måte kan belyse problemstillingen, da gode informanter er personer som er kunnskapsrike, velformulert og reflekterende, samt villig til å gi utfyllende informasjon til intervjuerne (Polit & Beck, 2021, s. 498). Vi tenkte dermed at vi, gjennom et strategisk utvalg med spesifikke inklusjonskriterier, ville kunne sikre at våre deltakere møtte disse kravene. Inklusjonskriteriene i vår studie var sykepleiere med videreutdanning i kreftsykepleie med cirka to års erfaring fra avdelingen de jobbet på. Årsaken til at vi ønsket cirka to års erfaring var for å sikre at deltakerne hadde grundig kjennskap til rutiner ved avdelingen. Videre var det viktig at kreftsykepleierne hadde jobbet med lindring i livets slutfase, det vil si at de primært jobbet eller hadde jobbet på sengepost og ikke dagbehandling. Til slutt ønsket vi at våre deltakere skulle snakke nordiske språk, for å hindre kommunikasjonsutfordringer.

Vi tok kontakt med fagsykepleier eller avdelingsleder ved de aktuelle avdelingene per e-post, hvor vi presenterte oss selv og informerte om studien vi ønsket å gjennomføre. Vi sendte også med en søknad om tilgang til forskningsfeltet (Vedlegg 2) og et informasjonsskriv (Vedlegg 3) som inneholdt ytterligere informasjon om studien og dens planlagte gjennomføring, slik at de kunne ta stilling til om de følte personvernet ble godt ivaretatt. Før vi begynte rekruttering av deltakere, innhentet vi tillatelse fra leder vedrørende tilgang til forskningsfeltet.

Tillatelsene presenteres i Vedlegg 4, men er anonymisert for å sikre at ikke avdelingene kan identifiseres. Vi skisserte inklusjonskriteriene og hvordan vi så for oss å få rekruttert deltakere. Vi ba om hjelp til rekruttering gjennom avdelingsleder eller fagsykepleier, med ønske om at de distribuerte informasjonsskrivet og vår kontaktinformasjon til ansatte som møtte inklusjonskriteriene. Vi fikk svært god respons på vårt prosjekt fra avdelingslederne og fagsykepleierne, de var positive til å la oss intervju ved deres avdelinger, og mente prosjektet var både viktig og interessant.

Til tross for god respons fra avdelingslederne og fagsykepleierne tok det tid før vi fikk respons fra aktuelle deltakere som var villig til å delta. Dette gjorde at prosessen ble satt litt på vent, og vi måtte kontakte de aktuelle avdelingene flere ganger for å påminne om vår forespørsel. Vi fikk etter hvert respons fra deltakerne som tok direkte kontakt med oss, slik at ikke fagsykepleier eller avdelingsleder hadde kjennskap til hvem som deltok.

Deltakerne som ble inkludert i studien oppfylte inklusjonskriteriene. Vi endte opp med fire kreftsykepleiere. Alle jobbet på universitetssykehus i Norge på egnede avdelinger som behandler terminale kreftpasienter, og snakket et nordisk språk. Vi kartla demografiske opplysninger i starten av hvert intervju, med bekreftelse på videreutdanning innen kreft, alder i femårsspenn, og erfaring fra aktuell avdeling i femårsspenn. De to første deltakerne var i aldersgruppen 50 til 60 år, der første deltaker hadde over 10 år med erfaring, og andre deltaker hadde 2 til 5 år med erfaring ved nåværende avdeling. De neste to deltakerne var i aldersgruppen 30 til 40 år. Tredje og fjerde deltaker hadde begge 5 til 10 år med erfaring på nåværende avdeling.

## **4.2 Intervju**

I denne oppgaven brukte vi semistrukturerte individuelle intervjuer som datainnsamlingsmetode for å besvare problemstillingen (Polit & Beck, 2021, s. 514).

Semistrukturerte intervjuer er en metode for å sikre at visse interesseområder dekkes i de kvalitative intervjuene. I slike intervjuer utarbeider forskerne en intervjuguide, som er en liste over tematikker eller spørsmål som skal dekkes med hver deltaker. Denne metoden sikrer at forskerne får all nødvendig informasjon, men gir deltakerne frihet til å gi så utdypende forklaringer de ønsker (Polit & Beck, 2021, s. 514).

### **4.2.1 Forberedelser til intervju**

Vi utarbeidet en intervjuguide basert på hva vi ønsket å undersøke. For å komme frem til områder av interesse tok vi først utgangspunkt i erfaringer fra studien av Uchida (2018), som hadde et lignende forskningsspørsmål. Vi brukte først deres intervjuguide som mal, og videreutviklet den med tanke på våre egne interesseområder, i tråd med innspill fra vår veileder. Vårt fokus lå på å utvikle spørsmål som både kunne bidra til ny innsikt i et område hvor det finnes lite forskning, og som kunne føre til gode refleksjoner hos våre deltakere.

For å teste ut intervjuguiden og prøve oss i rollen som intervjuer valgte vi å gjennomføre et pilotintervju. Vi fikk mange gode erfaringer om hvilke spørsmål som fungerte godt og mindre godt. Veilederen leste gjennom transkripsjonen av pilotintervjuet, og kom med tilbakemeldinger på hvordan intervjuguiden fungerte. Det ble raskt tydelig at det ville være hensiktsmessig å starte med en begrepsavklaring, slik at vi unngikk å snakke forbi hverandre. For eksempel opplevde vi i pilotintervjuet at «terminalt delirium» kan være et ukjent begrep, men at «terminal uro» ga mer respons. Vi endte opp med følgende begrepsavklaring i starten

av våre intervju: Med terminalt delirium mener vi urolige, forvirrede og/eller agiterte pasienter som er i livets slutfase, det vil si de siste dager eller timer av livet. Det trenger ikke å være diagnostisert som et delirium av en lege, men vi ønsker at du tenker på situasjoner hvor pasienter i livets slutfase var urolige i en slik grad at et delirium kan ha vært en forklaring. Dette mener vi har bidratt til å sikre at deltakerne hadde samme forståelse av begreper som oss. Vi utviklet en intervjuguide som dannet utgangspunkt for å besvare våre forskningsspørsmål og åpnet for refleksjoner fra deltakerne. Intervjuguiden presenteres i sin helhet i Vedlegg 5.

#### **4.2.2 Gjennomføring av intervju**

Vi gjennomførte fire individuelle intervju fordelt på to forskjellige sykehus. Et intervju ble gjennomført fysisk og tre av intervjuene ble gjennomført digitalt av praktiske hensyn. Vi valgte å gjennomføre to intervjuer hver. Ved de intervjuene som ble gjort digitalt innhentet vi informert samtykke muntlig, som inkluderte samtykke til bruk av lydopptaker under intervjuet. Det var viktig for oss at deltakerne følte seg trygge og ivaretatte under intervjuene, slik at det kunne bli enklere å dele deres erfaringer, kunnskap og eventuelle eksempler på situasjoner de hadde stått i. Vi innhentet informasjon om videreutdanning, aldersgruppe og erfaring. I intervjuet som ble gjennomført fysisk ble denne informasjonen innhentet ved utfylling av et skjema, og i de digitale intervjuene ble dette gjort muntlig. Ved intervjuets start ble det også gjort en kort gjennomgang av prosjektet vårt.

Intervjuene ble tatt opp på UiOs diktafonapplikasjon (Universitetet i Oslo, 2024), med en båndopptaker som backup i tilfelle noe skulle skje med filene. I forkant av intervjuet sjekket vi, slik det er anbefalt av Malterud (2018), at diktafonapplikasjonen fungerte som den skulle, slik at opptakene kunne gå som planlagt og deretter fant vi ut hvor utstyret skulle plasseres for best mulig lyd og sjekket at batteriene var fulloppladet på både telefonen og båndopptakeren. Med tanke på at en lydopptaker bare vil fange opp samtalens språklige og nærspråklige elementer som pauser, nøling og latter hadde vi i forkant planlagt å skrive korte feltnotater under eller etter intervjuet, slik at vi kunne fange opp umiddelbare inntrykk av blant annet nonverbale uttrykk (Malterud, 2018, s. 73).

Vår oppfatning er at det å snakke om egne erfaringer og utfordringer knyttet til delirium hos pasienter i livets slutfase kan være et sårt og vanskelig tema. Det ble derfor viktig for oss å skape en trygg ramme rundt intervjuene. Dermed ble det mest hensiktsmessig ved det fysiske

intervjuet å benytte et egnet rom på universitetets campus, og ved de digitale intervjuene trakk deltakerne seg ut av avdelingen og valgte et uforstyrret rom.

Vi opplevde at intervjuguiden ble en trygghet med tanke på vår manglende erfaring med kvalitativ forskning. Ved hjelp av de åpne spørsmålene ble intervjuene meningsfulle, de ga rom til deltakernes beretninger, og vi fikk hentet inn mye nyttig informasjon knyttet til vårt forskningsspørsmål. Intervjuene ble avsluttet med en oppsummering der deltakerne kunne komme med kommentarer eller flere tanker og erfaringer. I forkant av intervjuene hadde vi et mål om at hvert intervju skulle vare i 45 til 60 minutter, for å at det både skulle være gjennomførbart for deltakerne og for at vi skulle få et tilstrekkelig datamateriale. To av intervjuene varte 45 minutter, og to av intervjuene varte i 60 minutter.

Når intervjuet nærmer seg slutt, kan det oppstå en anspenhet hos deltakeren siden vedkommende har vært åpen om personlige og eventuelt emosjonelle opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 160-161). Andre kan føle på en berikelse og en følelse av ny innsikt i betydningsfulle temaer. Intervjuet må uansett avsluttes på en god måte, for eksempel med en debriefing hvor vi kan stille spørsmål om deltakerens opplevelse av intervjuet og om det er noe deltakeren vil kommentere på. Eventuelt kan man avrunde intervjuet med at intervjueren nevner noen av de hovedpunktene deltakeren har gitt innsikt i, og gi deltakeren mulighet til å kommentere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 161). Vi valgte å avslutte med en oppsummering av intervjuet slik at deltakeren kunne komme med flere kommentarer dersom de ønsket, og for å forsikre at vi hadde forstått deltakeren rett i de beretninger de kom med, dette også for å skape trygghet hos deltakeren på at de ikke var blitt misforstått.

### **4.3 Transkribering**

I vår oppgave jobbet vi med lydopptak av intervjuene med automatisk transkribering, men den automatiske transkriberingen måtte gjennomgås og endres eller rettes relativt mye, slik at vi i denne prosessen ble godt kjent med vårt datamateriale både i lyd- og tekstform. Vi leste også gjennom hver transkripsjon flere ganger, og skrev korte notater om tanker vi gjorde oss knyttet til analysen eller andre idéer som dukket opp gjennom lytting og lesing slik det blir beskrevet i første fase av analysen hos Braun & Clark (Braun & Clarke, 2022, s. 35). I to av intervjuene fungerte ikke den automatiske transkripsjonen på diktafonapplikasjonen, dermed ble disse intervjuene transkribert manuelt. Vi brukte god tid på transkribering av alle fire intervjuene. Vi transkriberte intervjuene ordrett og skrev om fra dialekt til bokmål. I tillegg



begynte vi å merke oss interessante tekstsegmenter til videre analyse. Samtidig erfarte vi, som beskrevet i Malterud (2018), at det kan være utfordrende å få frem meningsytringer eller at de går tapt (Lapadat og Lindsay, 1999, referert i Malterud, 2018, s. 77). Deltakerne kunne begynne på en ny mening midt i en setning, eller de tok lange pauser fordi de glemte hva de skulle si.

#### **4.4 Analyse**

Refleksiv tematisk analyse er ifølge Braun & Clarke (2022) en prosess satt sammen av seks faser som strekker seg fra å gjøre seg kjent med datamaterialet, til utviklingen av en fullstendig tekst. Den første av de seks fasene omhandler å gjøre seg kjent med datasettet, hvor man leser materialet flere ganger. Når transkripsjonen var ferdig gikk vi over i analyseprosessen, eller analysens andre fase i henhold til Braun & Clarke (2022). Denne fasen omhandler koding, hvor en jobber systematisk med datasettene og målet er å trekke frem tekstsegmenter man opplever som interessante, relevante og meningsfulle opp mot forskningsspørsmålet. Hvert tekstsegment merkes med en beskrivelse eller en «kodeetikett», som tydelig viser hva tekstsegmentet omhandles. Kodeetikettene kan være enten semantisk eller latent, det vil si enten tekstnær og spesifikk, eller mer fortolkende. Det viktige er at den analytiske tolkningen også får ta del i kodingen da det ikke bare handler om å oppsummere data (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Vi valgte å kode materialet hver for oss for å sikre at vi ikke overså viktige beretninger. Vi fant at vi hadde brukt koder med samme mening eller som omhandlet det samme, og at vi hadde merket oss samme tekstsegmenter som var egnet til å besvare våre forskningsspørsmål. Etter at vi hadde blitt enig om benevnelsen av kodene, kodet vi datamaterialet på nytt sammen.

I den tredje fasen skal disse kodene samles i temaer, hvor de kodene som omhandler noe av det samme eller noe som er likt, som deler en idé eller et konsept, samles. Fase tre handler altså om å konstruere og skape temaer basert på det kodete datamaterialet, i et førsteutkast som revideres underveis i den resterende analytiske prosessen (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Vi samlet kodene som omhandlet noe av det samme eller var like i beskrivelser eller mening, slik at de naturlig dannet grupper som beskrev de samme fenomenene eller erfaringene. Vi opplevde at vi fikk god oversikt, noe som gjorde det lettere å utvikle temaer vi kunne presentere i oppgavens funndel. Vi behandlet dette som et førsteutkast, og sendte dette videre til veilederen som hadde lest intervjuene, for hjelp til omstrukturering.

Fase fire omhandler å utvikle og revidere temaene, gjennom å løfte blikket fra temaene til å se på datasettet som helhet og vurdere om temaene gir mening og belyser viktige problemområder, idéer eller refleksjoner som kan bidra til å svare på oppgavens problemstilling. Det er vanlig å måtte revidere temaene, og eventuelt kodene, i denne fasen (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Vi sendte inn transkripsjonene og våre foreløpige temaer til veilederen vår før veiledningssamtalen. Hun validerte våre tolkninger og valg av tema, og ga oss råd på hvordan vi kunne omstrukturere temaene for å tydeliggjøre våre funn.

Ifølge Braun & Clarke (2022) finpusser man i fase fem på analysen gjennom å sikre at temaene er tydelig avgrenset, med utgangspunkt i et tydelig kjernekonsept. I denne fasen skriver man ofte en kort oppsummering av hvert tema, og gir temaene navn og en fengende beskrivelse av temaets innhold (Braun & Clarke, 2022, s. 36). I løpet av denne fasen utviklet vi de endelige temaene.

Den siste fasen omhandler ifølge Braun & Clarke (2022) å skrive – selv om denne prosessen gjerne starter allerede i fase tre. Fase seks blir dermed mer fokusert på å samle det tidligere arbeidet i en sammenhengende og overbevisende tekst som belyser datasettet på en god måte. Denne fasen vil også innebære å skrive introduksjons-, metode- og diskusjonsdelen, og konklusjonen (Braun & Clarke, 2022, s. 36). I skriveprosessen gjorde vi en siste finpuss på rapportering av temaene og vi hadde flere veiledninger i løpet av denne fasen.

Tabell 1: Eksempler fra analyseprosessen

<b>Sitater</b>	<b>Koding</b>	<b>Tema</b>	<b>Eventuelt undertema</b>
Vi har jo pasienter med litt forskjellige sykdommer da, vi har mye kreft og metastaser til hjerne. [...] Og infeksjoner og sånne ting, så det er klart at delirium kan være fremtredende, og det har jeg hatt flere opplevelser med.	Identifisere og behandle utløsende årsaker	Delirium og forebygging av delirium – en utfordring i terminalpleien	Forebygging av delirium hos den terminale pasienten
Kanskje det blir litt sånn at man passer på døgnrytme, at nå har ikke pasienten sovet i natt, så hvis pasienten fortsetter å sove på dagtid og utover ettermiddagen, så vet man jo at når natten kommer, så blir ikke den god. Så det å prøve å på en måte sysselsette pasientene, eller å være der og prøve å holde de våken til kvelds sånn at de får seg en god natt, sånn at man kommer inn på riktig kjøll igjen, det er jo også et tiltak.	Søvnbalanse	Tiltak deltakerne anser som viktig for å lindre terminalt delirium	God omsorg er en forutsetning for å forebygge og lindre terminalt delirium
Det kan være litt utfordrende å være pårørende når man ser at pasienten svinner hen og at de ikke er helt seg selv, som de bruker å være, og sier ting som kanskje ikke henger helt på greip, gjør ting som kanskje ikke de bruker å gjøre. Blir agitert for eksempel. Det kan være ubehagelig å bli huta ut av din egen mor. Bare sånn for å sette det på spissen. Og det er jo klart at det er ikke enkelt å være pårørende.	Pårørendes utfordringer	Samarbeid	Samarbeid med pårørende
Så tror jeg kanskje man må være litt på ballen også selv, og si at, eller gi uttrykk for at jeg har kanskje behov for en samtale, eller å få det med noen av lederne, eller legen som har stått i situasjon med deg.	Be om støtte	Sykepleierens emosjonelle belastning og behov for støtte og oppfølging	

## 4.5 Forskningsetiske overveielser og hensyn til personvern

Før vi kunne starte rekrutteringsprosessen måtte vi innhente anbefaling fra Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt), for å sikre at lover, regler og standarder knyttet til deltakernes personvern ble ivaretatt. Godkjenningen presenteres i Vedlegg 6. I vår oppgave har vi ikke hatt behov for å behandle eller lagre noen personopplysninger, annet enn informert samtykke fra deltakerne, og søknaden til Sikt ble raskt godkjent. Deltakerne fikk på forhånd tilsendt informasjonsskriv om studien, hvor det ble opplyst om hvordan data skulle innhentes og håndteres (Vedlegg 3). Dette er viktig for å sikre at deltakeren er godt informert og kan ta stilling til om de ønsker å bidra med sin kunnskap eller ikke (Øye, Bjelland et al., 2007, referert i Malterud, 2018, s. 214). God nok informasjon om prosjektet vil sørge for at deltakeren føler seg trygg på at personvern og anonymitet blir tilfredsstillende ivaretatt uten risiko for gjenkjenning (Malterud, 2018, s. 214). Videre har vi hentet inn informert samtykke fra deltakerne. Når deltakerne møtte til intervju ba vi om bekreftelse på om informasjonsskrivet var lest, og om de hadde noen spørsmål. Deretter signerte de samtykkeskjema. Dersom intervjuet var digitalt, ga de det muntlig. Skriftlig informasjon og informert samtykke er en forutsetning for forsvarlig forskningsetisk fremgangsmåte (Malterud, 2018, s. 215).

Vi har også forholdt oss til lovverket under arbeidet med denne oppgaven. I vårt arbeid med prosjektet må vi forholde oss til forskningsetikkloven, som har som formål å bidra til at forskning gjøres i overensstemmelse med forskningsetiske normer. De forskningsetiske normene skal også overholdes under forberedelser, rapportering og andre aktiviteter knyttet til forskningen (Forskningsetikkloven, 2017, §1-4).

Vi må også sørge for at vårt prosjekt er i overensstemmelse med Helsinkideklarasjonen, som er en etisk retningslinje som brukes aktivt i de fleste verdensdeler. Alle som jobber med forskningsetikk, skal forholde seg til den. Den sier at forskning skal følge aksepterte vitenskapelige prinsipper, og at forskningen skal utføres av kvalifiserte personer (Torp, 2014).

Vi fokuserte mye på at intervjusituasjonen skulle være komfortabel for deltakerne. I kvalitativ forskning er det viktig å oppnå og opprettholde et høyt nivå av tillit hos deltakerne, og strebe etter å oppnå det som kalles empatisk nøytralitet. Dette kan være en hårfin balansegang mellom å opprettholde profesjonalitet og «å være lik» deltakerne (Polit & Beck, 2021, s. 511).

Vi forsøkte å gjøre intervjuet så uformelt som mulig, og sørge for at deltakerne var komfortable med å dele sine erfaringer. Dette tenkte vi var spesielt viktig, da Kvale & Brinkmann (2015) skriver at et kvalitativt intervju kan innebære å være i en asymmetrisk maktrelasjon, fordi forskningsintervjuet ikke er en åpen og dagligdags samtale mellom likestilte parter. Dette kommer av at vi som forskere setter i gang og definerer intervjusituasjonen, vi bestemmer temaet for intervjuet, stiller spørsmål og beslutter hvilke svar vi vil følge opp. Vi er også den som avslutter samtalen. Maktubalansen kan føre til at deltakeren holder tilbake informasjon, eller snakker utenom temaet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Disse faktorene hadde vi i bakhodet hele veien, og forsøkte å møte deltakerne åpent og i en avslappet atmosfære under intervjuene, for å forsøke å skape en best mulig maktbalanse og trygghet.

UiT har også retningslinjer for behandling og oppbevaring av forskningsdata. Her skisseres rutiner for behandling av personopplysninger som samles inn i forbindelse med forskning. Prosjektleder for forskningsprosjektet har ansvar for at datamaterialet behandles og oppbevares i samsvar med helseforskningsloven, og interne retningslinjer og rutiner (UiT Norges Arktiske Universitet, u.å.). Alle dokumenter knyttet til oppgaven har vært lagret på UiTs sikre skytjeneste med totrinnsautentisering. I tillegg brukte vi UiOs diktafonapplikasjon, som automatisk overfører lydopptak og automatisk transkribering til et sikkert nettskjema som også krever totrinnsautentisering for innlogging. Gjennom dette sørget vi for anonymisering av deltakere, da ingen personopplysninger var knyttet til lagret data. Totrinnsautentisering sørget også for at ingen uvedkommende kunne få tilgang til lydopptak, transkripsjoner eller andre dokumenter.

## **4.6 Troverdighet**

Integritet i kvalitativ forskning er svært viktig, og et punkt som må være med fra start til slutt; det har vært viden diskutert hva som kvalifiserer som kvalitativ forskning av høy kvalitet (Polit & Beck, 2021, s. 567). For å sikre høy kvalitet på forskningen er det viktig å være klar over sentrale prinsipper som bør overholdes i forskning. Troverdighet refererer til at datamaterialet og tolkningene av det er så sannferdig som mulig. Kvalitative forskere må bestrebe seg på å gi en nøyaktig beskrivelse av forskningsprosessen for å skape tillit til at funnene er sannferdige - altså, er funnene til å stole på (Polit & Beck, 2021, s. 569).

Troverdighet i kvalitativ forskning er således tilsvarende begrepet validitet som brukes innen kvantitativ metode (Polit & Beck, 2021, s. 568).

Å sikre troverdighet har vært et gjennomgående fokus i vårt prosjekt. Fra start brukte vi lang tid på å utvikle intervjuguiden, og gjennomførte et pilotintervju, dette for å sikre at det som kom frem i intervjuene var troverdig og fullstendig. Vi var opptatt av å beholde meningsaspektene under kodingen, for å sikre at ingenting gikk tapt, samt å sikre at alle koder var inkludert i tema slik at analysen fremsto fullstendig. Vi hadde også fokus på at temaene skulle være tydelig avgrenset og ikke overlappe, og at det vi presenterte skulle inkludere alle aspekter ved deltakernes meninger, refleksjoner og beretninger. Ingenting skulle gå tapt. Vi vil også trekke frem at vi kodet hver for oss, for å sikre at vi ikke overså noe viktig i kodingen av datamaterialet. I tillegg har vår veileder vært involvert i hele prosessen, og fikk tilsendt både transkripsjoner, koder og temaer for å validere vår analyse.

For å sikre troverdighet i prosjektet vårt, fulgte vi Braun & Clarke (2022) sin veileder for god praksis i tematisk analyse. Den vektlegger at forskningsspørsmålet bør revideres i lys av den utviklede analysen, analysen tar for seg forskningsspørsmålet klart og fullstendig, og at forskningen viser god konseptuell tilpasning og metodisk integritet. Temaene skal henge sammen rundt et sentralt organiseringskonsept, og at det enkelte tema skal ikke rapportere ulike meninger knyttet til tematikken, med mindre motsigelse er temaets fokus. Hensikten med hvert tema bør være tydelig (Braun & Clarke, 2022, s. 263-265). Med dette som en sjekklister under analyse- og resultatformidlingsprosessen, forsøkte vi å sikre troverdighet i vårt prosjekt. I tillegg diskuterte vi jevnlig med vår veileder gjennom alle fasene i prosjektet for å styrke troverdighet.

## **4.7 Refleksjon over vår forforståelse**

Vi har begge flere års arbeidserfaring, hvor vi har jobbet tett på mennesker med uhelbredelig kreft. I disse situasjonene er vi nær både pasient og pårørende i det som ofte oppfattes som krisesituasjoner. Vi har erfart hvor utfordrende det kan være både for pasient, sykepleier og pårørende når pasienten går inn i et terminalt delirium. Vi har også erfaring med medikamentell lindring ved terminal uro, og situasjoner hvor medikamentelle tiltak ikke lindrer tilstrekkelig.

I følge Malterud (2018) er forforståelse de erfaringene vi har knyttet til temaet vi skal undersøke og som vi dermed bringer med oss inn i studien. Vår forforståelse vil kunne påvirke måten vi samler inn, leser og tolker vårt datamateriale på. Forforståelsen kan ofte

være en viktig side av motivasjonen for å sette i gang med forskningen omkring et bestemt tema. I tillegg fremkommer det av Malterud at forforståelse kan gi næring og styrke til prosjektet, men at man må vokte seg for å gå inn i prosjektet med en horisont som begrenses av ens egen forforståelse (Malterud, 2018, s. 44-45).

Vi var tidlig klar over at vår forforståelse og faglige bakgrunn kan være en styrke når vi gjennomfører denne studien fordi den har gitt oss kompetanse til å stille gode spørsmål. Men vi var også klar over at vår forforståelse kunne påvirke våre deltakere i intervjufasen og senere vår analyse av intervjuetekstene. Derfor har det vært nødvendig å utfordre vår forforståelse i samtaler med hverandre og med vår veileder, noe vi tenker har bidratt til studiens troverdighet.

#### **4.8 Metodekritikk og metodens anvendbarhet**

Vår manglende erfaring innen kvalitativ forskning må vi trekke frem som en svakhet både i intervju- og analysefasen. For å sikre at vår oppgave holder høy kvalitet har vi hatt tett kontakt med vår veileder gjennom hele prosessen, og sørget for å innhente hennes valideringer underveis. Vi har, i henhold til Braun & Clarke (2022), fokusert på en fortolkende tilnærming til våre data. Malterud (2018) viser til at en ofte nevnt svakhet ved kvalitative metoder er risikoen for at forskeren påvirker resultater gjennom fortolkning, men argumenterer også for at fortolkning skjer innenfor alle forskningsmetoder, og at den sosiale og kulturelle kontekst det fortolkes i, er en organisk del av kunnskapsutviklingen (Malterud, 2018, s. 41-42). Tolkning kan i noen tilfeller være en svakhet, men i andre tilfeller en styrke. For eksempel kan målet med forskningen være å finne meningen bak det som blir sagt, dermed vil tolkning være nødvendig (Malterud, 2018, s. 48).

Vi har diskutert om det kanskje ville ha vært mer hensiktsmessig å gjennomføre fokusgruppeintervjuer, da det å kunne diskutere erfaringer i plenum kan gi rikere data. Fokusgruppeintervjuer er, i følge Polit & Beck (2021), intervjuer med fem eller flere deltakere hvor forskeren fungerer som moderator. Fokusgruppeintervjuer er nøye planlagte diskusjoner, er effektive i det at man får belyst flere personers meninger og refleksjoner på kort tid, og verdifulle i det at deltakerne reagerer og responderer på hverandres utsagn (Polit & Beck, 2021, s. 515). Vi har sett at mange av våre deltakere hadde like opplevelser og erfaringer, og vi tror dermed at fokusgruppeintervjuer kunne vært svært interessant. Dessverre

tror vi også at rekrutteringsproblemerne ville blitt enda større om vi hadde valgt denne datasamlingsmetoden.

Til slutt må vi trekke frem utvalgsstørrelsen som en svakhet. På grunn av oppgavens tidsramme og utfordringer med rekrutteringen var det ikke mulig å gjennomføre mer enn fire intervjuer. Dette fører til at overføringsverdien er begrenset og datamaterialet har liten informasjonsstyrke, men det kan også argumenteres for at små utvalg øker informasjonsstyrken, i henhold til Malterud (2018, s. 63). Likevel så vi mange likheter mellom deltakernes erfaringer, og vi tror at dersom forskningen var blitt gjennomført i større skala, ville resultatene ha fått større overføringsverdi. Vi håper dermed at noen ønsker å undersøke dette temaet videre, for å belyse et område i sykepleien hvor det finnes lite forskning.

## 5 Funn

Gjennom analysen av datamaterialet har vi utviklet fire hovedtema med til sammen seks undertema. Det første temaet er *Å forebygge og håndtere delirium – en utfordring i terminalpleien*, med to undertema knyttet til spesifikke utfordringer, og forebygging. Det andre temaet er *Tiltak deltakerne anser som viktig for å lindre terminalt delirium*, med to undertema som omhandler medikamentelle tiltak, og omsorg. Tema tre er *Samarbeid*, med to undertema hvor vi utforsker tverrfaglig samarbeid, og samarbeid med pårørende. Det fjerde og siste temaet er *Sykepleierens emosjonelle belastning og deres behov for støtte og oppfølging*.

### 5.1 Å forebygge og håndtere delirium – en utfordring i terminalpleien

Deltakerne var enige om at delirium hos pasienter i livets slutfase er utfordrende, både for pasienten, pasientens pårørende, og sykepleiere eller annet helsepersonell. Alle deltakerne var svært opptatt av å oppnå god lindring for pasientene i livets slutfase, og å kunne bidra til å forebygge eller lindre delirium hos den døende pasienten. Det var tydelig at deltakerne hadde et ønske om at den siste tiden skal være best mulig for pasientene, og deltakerne strakte seg langt for å sikre optimal lindring.



### 5.1.1 Spesifikke utfordringer knyttet til delirium i livets slutfase

To av deltakerne vektla at det kan være vanskelig å identifisere om pasienten har delirium, særlig når det foreligger et hypoaktivt delirium. Deltaker 3 beskrev det slik “[...] *men som sagt så tror jeg at det er mange ganger vi ikke oppdager det også. At det kan være stille delir. [...].* ” Disse deltakerne beskrev hypoaktivt delirium i livets slutfase som en utfordring fordi tilstanden ofte forble uoppdaget, og dermed underrapportert, underdiagnostisert og underbehandlet.

Det som alle deltakerne trakk frem som mest belastende og vanskeligst å håndtere var delirium hvor pasienten var hyperaktiv. Denne form for delirium førte også til mest bekymring for pasientens pårørende, fordi det medførte mye uro som var belastende for alle parter. To av deltakerne vektla særlig autoseponering som en utfordring ved denne formen for delirium. Hallusinasjoner og vrangforestillinger ble nevnt som den største utfordringen knyttet til atferd:

Også er det jo de som blir veldig delirisk da, som hallusinerer, ser ting oppe i taket, [...] ser ting, personer og skygger, dyr og insekter, noe som kryper på gulvet. Det er jo skikkelig ubehagelig for pasienten. Ser personer i rommet. Det har jeg opplevd noen ganger, og det verste er når de får vrangforestillinger [...] når de begynner å undres at du [...] har noe suspekt pågående her, og [at de] hører ting ute på gangen. - Deltaker 1

Deltakerne uttrykte bekymring for hvor ubehagelig slike situasjoner opplevdes for pasienten, og de beskrev hvilke utfordringer de så ved å lindre dette ubehaget. Viktigheten av å ta hensyn til pasientens individuelle behov i slike situasjoner kom til uttrykk i dette sitatet:

Det kan være at selv om vi bare sitter i den stolen i rommet og passer på at pasienten har det bra, så kan jo pasienten ha, ja, vrangforestillinger eller hallusinasjoner, eller kanskje tro at vi skal ta livet av dem. Eller, ja. Det er jo så individuelt. Man må tilpasse seg hver enkelt pasient og de ulike situasjoner man er i. - Deltaker 3

Deltakerne fortalte at hallusinasjonene eller vrangforestillingene ofte ble sett i kombinasjon med voldsom motorisk uro. Flere av deltakerne beskrev denne uroen og utfordrende atferden som vanskelig å håndtere, for eksempel når pasienter forsøkte å klatre over sengehesten. Det var vanskelig for sykepleierne å oppleve at de ikke kom i mål med lindringen av motorisk uro, og hyperaktivt delirium medførte større utfordringer når de skulle ivareta pasient og

pårørende. Deltakerne snakket om at de hadde fokus på å unngå faktorer som kunne forverre pasientens tilstand. Det ble nevnt at realitetsorientering noen ganger virket mot sin hensikt. Mangel på tid og en hektisk væremåte hos sykepleierne kunne føre til mer uro hos pasienten.

Når tematikken snudde over på kunnskap om delirium, var det enighet blant deltakerne at det hadde vært svært lite fokus på både terminalpleie og delirium på grunnutdanningen. Flere av deltakerne tydeliggjorde at de savnet mer kunnskap om delirium, særlig i palliative forløp. To av deltakerne trakk frem at det hadde vært noe mer undervisning om dette på videreutdanningen i kreftsykepleie, men fortsatt for lite i forhold til hvor ofte man møter på det i arbeidet med terminale pasienter.

Videre sa flere deltakere at det var mye fokus på uro og forvirring i terminalpleien, men at ordet delirium sjeldent ble brukt:

Så det er jo mye fokus på uro og forvirring i lindring. Men ordet delir brukes ikke. Så jeg vil si at fokuset er der. Men ja, det skulle vært mer fokus på hvordan man kan identifisere det, og hva som er symptomene på det. Det skulle jo vært mer fremme i lyset. – Deltaker 3

I forbindelse med dette ble det også uttrykt ønske om mer internundervisning knyttet til terminalt delirium og hvordan man kan håndtere slike situasjoner. Én av deltakerne sa at det er viktig å snakke om dette i personalgruppa, særlig fordi det er mange ufaglærte ekstravakter og helsefagarbeidere på avdelingen som kanskje manglet kunnskap, og fordi det kunne være skremmende å møte terminale pasienter med delirium dersom man ikke har nok kunnskap eller erfaring.

### **5.1.2 Forebygging av delirium hos den terminale pasienten**

Deltakerne snakket mye om at det å forebygge delirium var en viktig del av deres arbeid når de ivaretok pasienter i livets slutfase. De beskrev viktigheten av å identifisere og behandle utløsende årsaker til delirium. Utløsende årsaker, som steroidbehandling, dehydrering, forstyrrelser i elektrolyttbalansen, hypoksi, lever- og nyresvikt, og infeksjon ble nevnt. Deltakerne var mest opptatt av hvordan dette påvirket pasientene i den pre-terminale fasen, og at optimale forhold på dette stadiet kunne gi bedre forutsetninger for en rolig terminalfase. Ifølge deltakerne var det ikke like vanlig å behandle i terminalfasen, for eksempel antibiotika

mot infeksjoner. En av deltakerne trakk frem debatten rundt væskebehandling til terminale pasienter:

Også kan det jo diskuteres væskebehandling på slutten av livet. Det er noe som av og til blir diskutert om det skal gis eller ikke. For det kan også lindre delirium da, for det hoper seg jo opp opioider og andre medikamenter i blodet. Så det er jo litt det her at det skal være nok med munnstell og fukting av munnen, for å ikke uthale tiden på et vis. Så det er mange tanker rundt det. - Deltaker 1

Flere deltakere nevnte enkle grep for å forebygge delirium eller lindre symptomene et delirium førte med seg. En av deltakerne trakk frem en sjekklister for ivaretagelse av pasienter i terminalfase, og hvordan det kunne hjelpe med å følge opp basale behov for å redusere risikoen for delirium:

Det er en huskeliste, en sjekklister, egentlig, for å kunne standardisere og gi like god behandling til pasientene i livets slutfase. Der er det jo så enkle ting som munnstell som står der, at man bør gjøre det i hvert fall hver fjerde time, eller leieendring. [...] Å kunne bruke den, kan også være en god veileder for å lindre uro. - Deltaker 3

Flere deltakere trakk frem urinretensjon og urinveisinfeksjon som en faktor som førte til eller forverret uro, noe som kunne lindres ved målrettet behandling. Søvnbalanse og opprettholdelse av normal døgnrytme var et viktig fokusområde for alle deltakerne, særlig hos urolige pasienter. Sykepleierne prøvde å motvirke søvnmangel og forskjøvet døgnrytme ved hjelp av medikamentelle tiltak for å unngå delirium eller forverring av delirium: *“Vi forsøker jo at pasienten skal få mer sammenhengende søvn da, og ro rundt seg. Det kan jo hjelpe. Mangel på søvn kan fort være en årsak til forvirring hos slike pasienter.”* -Deltaker 2. I tillegg ble det trukket frem at å aktivisere pasienten på dagtid kunne hjelpe på å normalisere døgnrytmen og sørge for en rolig natt.

## **5.2 Tiltak deltakerne anså som viktig for å lindre terminalt delirium**

Deltakerne kom med gode refleksjoner knyttet til både medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak som de hadde erfart som lindrende ved terminalt delirium. Likevel gjorde de det tydelig at det var viktig å kombinere begge disse tiltakene, som vi har valgt å presentere i to undertema.

### 5.2.1 Medikamentelle tiltak er viktige for å forebygge og lindre terminalt delirium

Alle deltakerne var enig i at medikamentelle tiltak er nødvendig når det gjelder pasienter som har terminalt delirium. Midazolam og haloperidol (Haldol) var de to medikamentene deltakerne vektla tyngst med tanke på lindring av terminal uro. Noen beskrev Midazolam som primært brukt i smertepumpe hos urolige pasienter, med god effekt. Uavhengig av administrasjonsmetode var det enighet om at Midazolam var det som ble brukt mest, og med best effekt. Deltaker 1 trakk frem nettopp dette: *“Ja, den beste effekten er midazolam for å roe pasienten, så de blir mer sovende på en måte da. [...] Midazolam er jo det som gir en beroligende effekt.”*. Denne deltakeren trakk frem at det var viktig å gi store nok doser smertestillende i kombinasjon med Midazolam for å oppnå god lindring. Det ble fremholdt at det var bedre at pasienten ble somnolent i stedet for å ligge med smerter, ubehag, angst og uro.

Én av deltakerne mente derimot at Haldol administrert intramuskulært hadde best effekt mot uro:

Når du har pasienter som er kjempeurolog, og, ja, kanskje kan være litt plukkete eller til fare for seg selv, og man skal lindre den uroen for også å passe på at de ikke er til fare for seg selv, så synes jeg synes Haldol intramuskulært har vært det som har mest effekt - Deltaker 3

De andre deltakerne trakk frem Haldol mer i form av den kvalmestillende effekten, og understrekte at kvalme kunne bidra til å forverre uro hos de terminale pasientene, og at Morfin, ofte brukt som lindring i terminalfasen, kunne føre til kvalme.

Å lindre smerter var også noe deltakerne så i sammenheng med lindring av uro. Flere deltakere trakk frem at situasjonen rundt kreftpasienter i terminal fase kan være svært kompleks og sammensatt, og det var viktig at sykepleiere og leger iverksatte tiltak rettet mot flere områder samtidig. Smertelindringen ble administrert på flere måter, for eksempel gjennom smertepumpe enten subkutan eller spinalt. Deltakerne var svært opptatt av god smertelindring i livets slutfase.

To deltakere nevnte nedtrapping og seponering av medikamenter som et tiltak mot uro og delirium i livets slutfase, da medikamenter kan være en utløsende årsak:

Vi har jo sett blant annet det at steroider, som dexametason for eksempel, kan jo øke uro, forvirring, delir. Så legene våre er ganske flinke til, når det er livets slutfase og de skal begynne å seponere ulike medikamenter, så trapper de også greit ned på det, eller tar det bort for da å forebygge mye uro. - Deltaker 3

Til slutt snakket én av deltakerne om lindrende sedering som et tiltak i de aller mest ekstreme tilfellene, hvor pasienten rett og slett ble lagt i søvn for å lindre plager hvor man ellers ikke kom i mål med vanlige tiltak. Deltakeren understrekte dog at dette var svært sjeldent, og at man ofte kom i mål med Midazolam og smertelindring.

### **5.2.2 God omsorg er en forutsetning for å forebygge og lindre terminalt delirium**

I alle intervjuene ble god sykepleie vektlagt som en bærebjelke i ivaretagelse av terminale pasienter med delirium. Betydningen av god omsorg ble trukket frem både i forebygging og lindring av delirium, og i den generelle pleien av pasienter i livets slutfase. Deltakerne var svært opptatt av sykepleietiltak utover det medikamentelle, for eksempel rolige omgivelser, skjerming av pasienten, og at helsepersonell i kontakt med pasienten utviste ro gjennom tale og kroppsspråk. Det var enighet om at ro rundt pasienten var det viktigste, inkludert at personer rundt pasienten beholdt roen uavhengig av pasientens atferd:

Jeg tror jo det er veldig viktig å... Hvis pasienten er agitert, [...] at i hvert fall jeg som sykepleier forholder meg rolig. Og prøve å roe ned pasienten så godt det lar seg gjøre, [...] det blir jo i hvert fall ikke bedre hvis man blir stresset selv selvfølgelig. Så det å ha en rolig fremtredelse, og ellers [...] Det med kroppsspråk liksom. Legg en hand på pasienten, vær nær. Vis at du er en støtte for pasienten. Jeg tror det er viktig. [...] En hand på skuldra sier mye. - Deltaker 4

Ro og varsomt nærvær i kontakt med og under stell av pasienten ble nevnt. I tillegg var deltakerne opptatt av å ha forståelse for pasientens situasjon, unngå stress, og ta seg god tid til oppgaver inne på pasientrommet. Skjerming av pasienten inngikk også i dette med rolige omgivelser, og deltakerne anså dette som et viktig tiltak i forbindelse med terminalt delirium. De trakk frem forskjellige metoder for å skjerme pasienten på enerom, og å sørge for at det var minst mulig trafikk på pasientrommet. I noen tilfeller var det nødvendig å sette inn

fastvakt for å administrere medikamenter hyppig etter behov, eller for å hindre at pasienten kom til skade:

Det kan jo være bare det at ja, at den tryggheten er der. En hand å holde i. Det kan jo lindre den uroen. Og også det at fastvakten er der. Sånn at... Hvis pasienten skulle autoseponere utstyr, eller begynne å autoseponere noe utstyr, så kan jo en fastvakt være der for å forhindre det. Og hvis pasienten er ustødig, eller, så kan det forhindre fall også ved å være til stede. - Deltaker 3

Kontinuitet var også noe deltakerne la vekt på. De beskrev at det var en viktig prioritering å sørge for at samme personale ivaretok pasienten over tid for å skape trygghet, noe som kunne dempe uroen.

Én av deltakerne nevnte velvære og godt stell som en viktig del av omsorgen for pasienter med terminalt delirium. Fokuset lå på å opprettholde en form for normalitet, og sørge for at stellet ble gjennomført rolig og behagelig, og at berøring var en måte å bekrefte pasienten på:

Også er det jo god sykepleieomsorg da, som blir lindrende. Stell med varsomhet og ro da. Og det er jo en måte å bli bekreftet på det også. Berøre forsiktig på pasienten da, vende pasienten forsiktig, prate rolig og informere hva du gjør, og alt det der. Det er jo viktig. - Deltaker 1

To av deltakerne trakk frem musikk som et tiltak som kunne brukes ved terminalt delirium. Én av disse illustrerte det med en erfaring fra praksis:

Jeg hadde en gang en kjempefin opplevelse. Det var ganske mange pårørende på det rommet, det var sikkert åtte pårørende. Og det var en sånn trykket, stille stemning. Jeg stod ved siden av senga, og så sa jeg at dere vet at det kan være at han hører dere og at han er her, så dere skal bare snakke til pasienten og være nært. Hold han i hånda. Er det noe musikk? Er det en favorittsang han har hatt? Han hadde det. Så jeg sa at vi kunne spille av den. Det var selvfølgelig den der Sound of silence. Det ble et sykt powerfult øyeblikk. Du så at hele pasienten endret trekk, han var ikke kontaktbar lengre, men han endret trekk i ansiktet. [...] Og så døde han, under den der sangen. Det var bare så sykt magisk. - Deltaker 4

To deltakere trakk også frem at det er viktig å møte pasienten der de er, å være bekreftende ovenfor deres opplevelser og følelser. Dette handlet om å se pasienten og pasientens situasjon. Pasientens frykt for å dø ble nevnt, sammen med viktigheten av å tørre å stå i dette sammen med pasienten. Enkelte ga uttrykk for at realitetsorientering kunne hjelpe pasienten å orientere seg i tid og sted, og dermed virke dempende på uroen, mens andre mente at forsøk på realitetsorientering kunne virke mot sin hensikt:

Vi forsøker å se pasienten der han er. Og ikke prøve å rette så mye i forhold til sannhet og usannhet. Altså, her og nå, og nåtid og alt det der. Kanskje heller jatte med på en måte da, til vi eventuelt har fått til å berolige pasienten litt, men samtidig ikke trigge pasienten sin uro. Så det er en balansegang. - Deltaker 2

Tre av fire deltakere hadde opplevd at pasienter husket at de hadde vært forvirret, men understrekte at det var vanligere i en tidlig fase i det palliative forløpet. Sykepleierne var opptatt av å trygge pasienten etter et delirium, informere om hva som hadde skjedd og hvorfor:

Nei, det er jo litt samtaler dersom de ønsker å vite hva som har skjedd, så er det jo samtaler med å fortelle hva som har skjedd. Og trygge dem på at de er blitt ivaretatt og, og at flere rundt er blitt ivaretatt. Vi hadde en pasient som var i, på grunn av medikamenter, i delir, der hun husket i hvert fall deler av det og ønsket å vite mer. Så der var det også samtale. - Deltaker 3

Alle deltakerne vektla viktigheten av erfaringskunnskap for å vite hvordan en skal hjelpe pasienten med delirium i livets slutfase. For eksempel ble det trukket frem at erfaringen er viktig for å vite hvordan du skal opptre når pasienten er urolig, hallusinerer eller har vrangforestillinger. Alle deltakerne sa at de hadde samlet erfaringer knyttet til terminalt delirium og utfordringer i palliasjonen gjennom flere år med jobb på sykehus:

Både utdanning og erfaringer er jo viktig, [jeg] synes det er like viktig. Men jo lengere du jobber, jo mer trygg blir en jo i situasjoner. [...] Men vi blir jo aldri ferdig lært som sykepleier, da. [...] Så [jeg] har vel lært mest når jeg først kom ut i arbeid. Der har jeg lært mest, og det er gode erfaringer. – Deltaker 1

Erfaring ble ansett som viktig særlig i forbindelse med den ikke-medikamentelle omsorgen i terminalpleien, for eksempel at man blir tryggere på hva man kan si og ikke si, og hvordan man skal opptre i møte med urolige pasienter i livets slutfase. Deltakerne vektla at erfaring kommer med årene i praksis og at den gir trygghet i situasjoner som ellers kan være skremmende.

## **5.3 Samarbeid**

Datamaterialet viste at samarbeid var en viktig bærebjelke i omsorgen for pasienter med terminalt delirium. Dette omfattet både tverrfaglig samarbeid mellom profesjoner, og det viktige samarbeidet med pasientens pårørende.

### **5.3.1 Tverrfaglig samarbeid rundt pasienter med terminalt delirium**

Tverrfaglig samarbeid ble ansett som viktig. Dette samarbeidet var mest vanlig i den generelle omsorgen for pasienter i livets slutfase og i mindre grad knyttet til terminalt delirium.

Fysioterapeuter ble trukket frem som samarbeidspartnere i livets slutfase, gjerne med smertelindring som hovedfokus. Dette kunne oppnås gjennom for eksempel mobilisering av ekstremiteter når kroppen ble stiv og vond.

Prestetjenesten ble sett på som en viktig samarbeidspartner i arbeidet rundt pasienten når livet gikk mot slutten. Flere deltakere nevnte at prestetjenesten kunne være særlig viktig som samtalepartnere for pårørende i denne fasen. De viste til at presten har god trening i å samtale med mennesker i sorg, og er gode på å utvise ro når mennesker står i utfordrende livssituasjoner: *“Jeg sier ikke at vi [sykepleiere] ikke har ro, men de har en spesiell ro, kanskje. Som er litt magisk.”* – Deltaker 4.

Palliative team og smerteteam ble trukket frem som samarbeidspartnere som kunne kontaktes hvis man ikke kom i mål med lindringen av symptomer. Sykepleierne verdsatte også det viktige samarbeidet med legene, og de erfarte at dynamikken mellom sykepleier og lege for det meste var god. En av deltakerne gjorde det tydelig at det var sykepleierens ansvar å sørge for at legen forordnet medikamentell lindring der dette var påkrevd, fordi det var sykepleieren som hadde kontinuerlig oversikt over pasientens tilstand:

Ikke alltid lett når man er ny, [man] må være på legen litt selv også, for å lindre pasienten godt. For legen er jo ikke der hele tiden, men vi ser alt. [Det] kan være lenge til neste visitt



hvis ikke sykepleier sier ifra, så en må tørre å be hjelp for pasienten, at du tror [at dette] trenger pasienten, [man må] mase på legen angående pasienten sitt beste. - Deltaker 1

Noen vektla det å unngå at det var unødvendig mange folk på rommet – dette kunne involvere at sykepleier tok over oppgaver fra annet helsepersonell:

Ofte kan det tverrfaglige samarbeidet skje utenfor pasientens rom, hvis pasienten har behov for mye skjerming, og ja, litt kjennskap til den personen som er der. Så i stedet for at fysioterapeutene blir med oss, ofte må de være med inn hvis det er TENS-behandling det er snakk om, men hvis det er noe vi kan gjøre, der en pasient er veldig agitert eller motorisk urolig, så gjør heller vi det. Kanskje vi har en samtale med fysioterapeutene, at det og det tenker de er lurt, så går vi inn og prøver de tiltakene. - Deltaker 3

### 5.3.2 Samarbeid med pårørende

Samarbeid med pårørende var viktig for sykepleierne, både for pasientens beste, men også for å sørge for at pårørende ble ivaretatt i en tøff situasjon. For det meste ble pårørendes tilstedeværelse sett på som positivt og som en ressurs for pasienten og sykepleierne. Alle var enige i at pårørendes tilstedeværelse førte til mer ro: *«Pårørende kan jo også være med på å berolige pasienten da, de er jo pasienten sine nærmeste og gjerne deres trygghet»* - Deltaker 2. En deltaker nevnte at i tilfeller der pårørende var urolig og stresset, kunne det forverre pasientens tilstand:

Det kan jo hende at det er pårørende som er veldig stresset som personer, eller kanskje ikke får den roen, de vet ikke helt hva de skal gjøre, kanskje at vi ikke kommer ordentlig til. Så må man jo se hva er det beste for pasienten. [...] Hvordan responderer pasienten på at pårørende er der? Pasienten kan jo ha sånne illusjoner at, eller også delir kan jo funke sånn at de nesten ikke kjenner igjen folk. [...] Det kan jo være at pårørende [...] kan være en trussel da, for den som er i delir. - Deltaker 3

Deltakerne nevnte at pårørende ofte opplever det som skremmende når pasienten går inn i et delirium. Det var vanskelig for de å se sine nærmeste urolig, forvirret og kanskje agitert når de lå på det siste, og de pårørende følte et ubehag når de ikke lenger kjente igjen den syke slik hen var før:

Det kan være litt utfordrende å være pårørende når man ser at pasienten svinner hen og at de ikke er helt seg selv, som de bruker å være, og sier ting som kanskje ikke henger helt på greip,

gjør ting som kanskje ikke de bruker å gjøre, blir agitert for eksempel. Det kan være ubehagelig å bli huta ut av din egen mor. Bare sånn for å sette det på spissen, og det er jo klart at det er ikke enkelt å være pårørende. - Deltaker 4

Flere av deltakerne fortalte om viktigheten av å informere pårørende om hvorfor pasienten hadde disse symptomene og hva som ble gjort for å lindre. Det ble også poengtert at det var viktig å veilede de pårørende i hvordan de kunne møte pasienten i et delirium, for å gi trygge rammer slik at det ikke ble like skremmende å være til stede. Dette eksemplifiserte en av deltakerne med å si at de ofte ber pårørende om å være rolig, og unngå å stille pasienten mange spørsmål. Det var viktig for deltakerne å prioritere tid til informasjon, veiledning og undervisning av pårørende, og ta hensyn til deres individuelle behov. Noen pårørende var klar over situasjonens alvor, men ønsket ikke å snakke om det, andre var åpne og ønsket samtaler. Noen ganger var det vanskelig for deltakerne å ivareta pårørende som ikke forsto hvorfor tiltak ble avsluttet, medikamenter seponert, eller at man sluttet å tilby mat og drikke:

Jeg skal gi deg en veldig fin setning, som jeg bruker å si til pårørende. Når man har pårørende som sier, «Åh, hvorfor gir dere ikke væske lenger? Hvorfor gir dere ikke antibiotika? Hvorfor gjør dere ikke tiltak?» Så sier vi, vi gjør jo tiltak, men vi gjør tiltak i form av lindring. [...] Ja, så er det «hvorfor gir dere ikke han mat?» Men pasienten dør ikke fordi han stopper å spise. Pasienten stopper å spise fordi han dør. Ja. Og det synes jeg er en veldig fin setning, som på en måte er litt forklarende da. At det er en naturlig prosess som skjer, og kroppen skrur seg gradvis av. Og da har ikke kroppen like behov for den energien som vi som er frisk og rask trenger. - Deltaker 4

Deltakerne vektla også at de strakk seg langt for å se og ivareta pasientens pårørende:

Det er én ting for den pasienten som er syk, og pasienten som vet ... om de er i stand til å vite det. Det er jo mange som ikke vedkjenner og ikke husker at de skal dø. Men pårørende er jo i hvert fall informert. Og det er nå de som skal være igjen, og som har med seg alle disse opplevelsene og minnene. Og det å på en måte skulle huske en av sine nærmeste som forvirret kan jo være litt ekkelt. Men vi er jo der selvfølgelig for pårørende, og vi er tilgjengelig for samtale. Vi tilrettelegger, vi er til stede. Vi varter [opp] med hva det måtte være. Er det en kopp kaffe? Så ordner vi det. Vi koker kaffe og setter inn på rommene. - Deltaker. 4.

I forbindelse med dette ble det også sagt at det var vanlig å sørge for at pårørende kunne være til stede så mye de ønsket, for eksempel ved å tilrettelegge for å sette en ekstra seng inn på rommet slik at de kunne overnatte. I andre tilfeller beskrev deltakerne at pårørende selv kunne ha behov for å skjermes litt, ved å for eksempel kunne ta seg en pause. I disse tilfellene understrekte deltakerne at de tok over for pårørende med å sitte inne på rommet hos pasienten, slik at de pårørende fikk et pusterom.

#### **5.4 Sykepleierens emosjonelle belastning og deres behov for støtte og oppfølging**

Deltakerne beskrev at det var utfordrende å ivareta omsorgen for pasienter med terminalt delirium, og de fremholdt viktigheten av at de selv fikk formell eller uformell oppfølging og støtte, særlig i og etter vanskelige situasjoner. Spesielt situasjoner hvor de følte at de kom til kort i å hjelpe pasienten ble oppfattet som belastende:

Jeg synes det er litt vanskelig at de kommer i en slik situasjon, [...] at det er vanskelig å få hjelp. Hvordan kan man klare å få hjulpet dem hvis de tiltakene vi har gjort ikke har effekt? Det synes jeg er vanskelig, man skjønner jo at pasienten ikke er sånn i vanlig tilstand. Så man håper jo at de tiltakene man gjør skal virke. Det er vanskelig å se at pasienten har det sånn, det er jo ikke det man ønsker når livet går mot slutten. Man blir jo berørt, ja. – Deltaker 2

Deltakerne snakket om at det var normalt å få reaksjoner etter tøffe situasjoner i jobben. Det kunne være vondt å se pasienten tilsynelatende frisk og oppegående tidlig i forløpet, og så møte hen igjen tydelig syk og i palliativ fase med de problemene det kunne medføre, og særlig hvis det oppstod store smerteproblemer. En av deltakerne påpekte at det er utfordrende å være kreftsykepleier når pasient og pårørende er i en vanskelig situasjon, og fortalte hvordan hun taklet dette:

Men samtidig så prøver jeg, som kreftsykepleier, å snu litt på den tankegangen, og tenke at ... Tenk hvor givende det er for meg, å kunne få være der for vedkommende [...] som en trygg ramme. De kjenner meg fra før av, de har et kjent menneske som har fulgt dem nesten gjennom hele behandlingsforløpet, og nå treffer de meg på sengeposten, og jeg kan få lov til å være der i livet siste dager for å gjøre det så bra som overhodet mulig, med tanke på lindring og sanne ting. Så føler jeg meg litt privilegert i forhold til det. Jeg prøver å tenke på det. - Deltaker 4

Deltakere beskrev at de av og til følte seg utrygge i jobben i tilfelle pasienten var svært agitert og aggressiv. En deltaker uttalte at hun sørget for å ha en kollega i nærheten dersom hun følte seg utrygg.

Én av deltakerne oppga at etiske utfordringer bidro til emosjonell belastning for kreftsykepleiere. Hun beskrev dilemma hvor pasienter med dårlig allmenntilstand og kort forventet levetid fikk cellegiftkurer. Det var vanskelig når man følte usikkerhet hvorvidt behandlingen førte til mer skade enn nytte, særlig når pasientene var desorientert, urolig eller forvirret.

Alle deltakerne nevnte viktigheten av å ha mulighet til å søke støtte og veiledning etter vanskelige situasjoner, især når de hadde fulgt pasienten over tid. Det var vanlig med reaksjoner etter utfordrende hendelser, og deltakerne fremsatte et behov for å bli sett og kunne debriefe eller reflektere sammen med kollegaer og ledelse:

[...] For vår del er det jo veldig individuelt hvordan vi reagerer. Og at det er litt viktig at vi ser hverandre i de situasjonene. Pasienten er jo bestandig i fokus, men det er viktig å se hverandre også i det teamet som er rundt. For vi opplever så mye, og det trenger ikke å være den situasjonen som bikker lasset. Det kan være at man har mye på privaten, eller at det er andre ting som påvirker hvordan du har det den dagen, som gjør at den situasjonen du står i kan bli overveldende. Det å se hverandre tror jeg er veldig viktig, uansett hvor lenge man har jobbet. -

Deltaker 3

Én av deltakerne beskrev at de på sengeposten stod i mange situasjoner som var heftige, og at uformelle samtaler med kollegaer var viktig. Hun nevnte også at det var mulig å bli henvist til bedriftshelsetjenesten som er tilknyttet sykehuset, dersom det var behov for mer oppfølging etter tunge og belastende situasjoner. Deltakerne satte også prestetjenesten høyt for å lufte egne tanker. Det ble nevnt at prestetjenesten var tilgjengelig for debrief i grupper, eller individuelle samtaler ved behov.

Ikke alle deltakerne hadde gode erfaringer med debrief. Én av deltakerne sa at debrief sjelden var organisert, og kun etter akutt hendelser som hjertestans. Hun beskrev også at prestetjenesten hadde tatt initiativ til debrief på grunn av et tydelig behov, men at dette ble avslått av ledelsen. Hun beskrev at veiledning og tilrettelagt oppfølging etter tøffe situasjoner

måtte være forankret i ledelsen, og dersom ikke ledelsen støttet opp om det, kom man ingen vei. Hun stilte også spørsmål ved om mangelen på oppfølging kunne ha sammenheng med høyt sykefravær. De andre deltakerne hadde derimot et mer positivt inntrykk av viljen til å organisere debrief, og beskrev at det var vanlig å gjennomføre slik formell veiledning etter tøffe situasjoner og vanskelige hendelser, som når barn var pårørende, når pasienter var unge, eller i situasjoner hvor det hadde vært vanskelig å smertelindre pasienten. Det ble også påpekt at en selv må ta ansvar og gi uttrykk for at man har behov for en samtale. De fleste ga uttrykk for at de søkte veiledning når de følte behov for det.

## **6 Diskusjon**

### **6.1 Kreftsykepleiernes ansvar for oppfølging og forebygging**

Funnene i vår studie viser at kreftsykepleierne opplevde motorisk uro, hallusinasjoner og vrangforestillinger som det mest utfordrende når pasienter fikk delirium i terminalfasen. De hadde stort fokus på å forsøke å forebygge delirium i terminalfasen, og på å sørge for at underliggende årsaker ble identifisert og behandlet, og at basale behov ivaretatt. Funnene i vår studie indikerte også at det var manglende fokus på delirium både i grunn- og videreutdanning, og at erfaringskunnskap dermed ble viktig for å kunne handle målrettet når terminalt delirium oppstår. Samarbeidet med legen viser seg å være særlig viktig for å sørge for god oppfølging av pasienten med terminalt delirium.

Funnene i vår studie viste at motorisk uro og autoseponering var særlig utfordrende ved terminalt delirium. Slik vi tolker det medfører dette til stress, usikkerhet og bekymring for pasientens sikkerhet hos sykepleierne. Dette samsvarer med funnene i studien til Thomas et al. (2021), hvor bekymring for egen og pasientens sikkerhet var noe sykepleierne vektla i sine beretninger. Det samsvarer også med kapittelet av Loge et al. (2018), som beskriver at utredning og behandling av delirium er krevende, og særlig i de tilfellene hvor pasienten er hyperaktiv. I studien til Lawlor & Bush (2015) fremkommer det at det kan være utfordrende for sykepleiere når pasienten er agitert, og at dette kan vanskeliggjøre omsorgsarbeidet. Hallusinasjoner og vrangforestillinger var også kjente utfordringer knyttet til terminalt delirium, og kreftsykepleierne var opptatt av hvordan dette opplevdes for pasienten. Dette støttes av Benner et al. (2011), som beskriver at ubehag hos pasienten fører til ubehag hos

sykepleieren, og at det er vanskelig å være tilfreds i nærværet av en annens ubehag (Benner et al., 2011, s. 220).

Som nevnt savnet kreftsykepleierne mer undervisning fra utdanningen om delirium, særlig terminalt delirium. Dette samsvarer med funnene i studien til Thomas et al. (2021) hvor sykepleierne ga uttrykk for manglende kunnskap om delirium, noe som ble oppfattet som en stor hindring for å kunne møte pasientenes behov på en tilfredsstillende måte. Funnene i vår studie indikerte at kreftsykepleierne vektla erfaringskunnskap tungt. De mente at det meste de kunne om forebygging og lindring av delirium i livets slutfase, kom fra deres erfaringer i praksis. Benner (1995) påpeker viktigheten av den erfaringsbaserte kunnskapen i sykepleien, noe som legger til rette for å kunne oppdage viktige endringer i pasientens tilstand, og forutse problemer og fremtidige pleiebehov (Benner, 1995). Hun omtaler slike erfarne sykepleiere innenfor spesialiserte fagfelt som ekspertsykepleiere. Deres utvikling formes gjennom refleksjon over praksiserfaringer som muliggjør etterprøving av teoretisk kunnskap og forutfattede meninger i praksis. Ekspertsykepleiere tar lærdom av det de oppdager (Benner, 1995). Benner (2000) understreker at erfaringsbasert kunnskap gir sykepleierne evne til individualisering og styrker den kliniske dømmekraften, og at dette er en viktig faktor i eksepsjonell klinisk sykepleiepraksis.

Våre funn viser at ordet delirium sjeldent ble brukt i praksis, og at mye tydet på at delirium i terminalfasen er underdiagnostisert. Dette samsvarer med funnene i studien til Azhar & Hui (2022), hvor det presiseres at delirium i livets slutfase sees hyppig, men ofte er underdiagnostisert og ofte forveksles med andre tilstander. Våre egne erfaringer tilsier at delirium forekommer ofte hos pasienter i terminal fase, derfor er det viktig å sikre kompetanse og kunnskap i personalgruppen, og ha større fokus på forebygging og diagnostisering av delirium i terminalomsorgen.

Kreftsykepleiernes fokus på forebygging var et viktig funn i vår studie, og de mente at god symptomlindring kunne bidra til å forebygge eller lindre delirium hos den døende pasienten. Også i studiene til Dias & Alves (2022) og Chishi et al. (2023) var forebygging et sentralt element, hvor identifisering av underliggende årsaker var trukket frem som viktig. Viktigheten av identifisering av underliggende eller utløsende årsaker var også et funn i vår studie. Bruk av medikamenter som kunne utløse delir, elektrolyttforstyrrelser, og infeksjoner ble nevnt. Kreftsykepleierne fokuserte mest på slike utløsende faktorer i preterminal fase, for

å unngå delirium når pasienten nærmet seg livets slutt. Flere studier bekrefter at de hyppigste utløsende faktorene for delirium er medikamenter, dehydrering, infeksjon, hypoksi og leverdysfunksjon (Loge et al., 2018; Kang et al., 2012; Featherstone et al., 2022; Azhar & Hui, 2022).

Et sentralt funn i vår studie var at ivaretagelse av basale behov ble ansett som viktig for å redusere risikoen for terminalt delirium, men også lindring av denne tilstanden. Munnstell, og kateterisering for å unngå urinretensjon ble nevnt som viktige tiltak. Opprettholdelse av en tilnærmet normal søvnrytme var ansett som viktig, for å hindre eller redusere uroen hos pasientene. Dette samsvarer med funn i studiene til Featherstone et al. (2022) og Kang et al. (2012), som viser at søvn er svært viktig for å unngå delirium.

I vår studie fant vi at samarbeidet med legen var spesielt viktig, da dette kunne føre til optimalisert lindring av symptomer hos pasienten så lenge samarbeidet fungerte godt. Dette samsvarer med funnene i studien til Dias & Alves (2022), hvor det understrekes at tverrfaglige diskusjoner i teamet er viktig for å sikre diagnostisering av og tiltak rettet mot delirium.

## **6.2 Helhetlig omsorg til pasient og pårørende**

Våre funn viste at sykepleierne var opptatt av å se pasienten og tilstrebe helhetlig omsorg. God individualisert omsorg og symptomlindring var fokusområder. Tiltakene som ble ansett som viktig for å lindre delirium i livets slutfase var både medikamentelle og ikke-medikamentelle, og det ble tydeliggjort at det var viktig å kombinere disse to tiltakene for best mulig lindring og omsorg for pasienten.

Støtte, trøst og trygghet ble nevnt som viktig i omsorgen for pasientene med terminalt delirium for å kunne bidra til best mulig livskvalitet den siste tiden. Benner et al. (2011) trekker frem trøstende tiltak som fysisk berøring, å holde hånden, være synlig, tørke tårer og å snakke beroligende. Hun understreker at det å gi trøst og psykososial støtte er sentralt for god sykepleieutøvelse, og at trøst fremmer følelsen av velvære hos pasienten og familien (Benner et al., 2011, s. 215). Å bekrefte pasienten var et annet sentralt funn i vår studie. Dette samsvarer med funnene i studien til Uchida et al. (2018), hvor kommunikasjon og identitetsbekreftelse også var viktig for deres deltakere. Våre funn viste at et godt stell av pasienten ble sett som en viktig del av den helhetlige omsorgen ved delirium i livets slutfase.

Det gode stellet bidro til å berolige pasienten, og skape en nær relasjon mellom sykepleier og pasient. Dette støttes av Benner et al. (2011), som understreker at omsorg for kroppen kan være en kilde til trøst for pasienten. Benner et al. trekker frem eksempler som rutinemessig pleie av kroppen, posisjonering og bevegelsesøvelser som trøstende og relasjonsfremmende tiltak. I våre funn ble det tydeliggjort at god og helhetlig sykepleie var et viktig fokusområde for kreftsykepleierne når pasientens liv gikk mot slutten. Dette samsvarer med Benner & Wrubel (1988), som beskriver at god omsorg er en viktig del av sykepleie for pasienter i livets slutfase, og at slik omsorg gjør at sykepleieren evner å skjelne problemer og gjenkjenne mulige løsninger, samt hvilke intervensjoner som bedrer pasientens situasjon.

I vår studie kom det frem at fjerning av irriterende stimuli, god søvnhygiene, skjerming av pasienten og å sørge for rolige omgivelser var gode tiltak for lindring av delirium. Dette samsvarer med funnene til Kang et al. (2012), som beskriver viktigheten av orienterende tiltak, støyreduksjon og fjerning av urinkateter og intravenøse pumper. Det nevnes også viktigheten av å tilstrebe en normal søvn-våkensyklus, og at man unngår å vekke pasienten om natten (Kang et al., 2012). Dette vektlegges også i studien til Uchida et al. (2018).

Noe annet som ble vektlagt i våre funn var å flytte terminale pasienter og pasienter med delirium til et enerom. Dette er i samsvar med Benner et al. (2011) som vektlegger betydningen av et rolig og hyggelig miljø, for pasienten og familien ved livets slutt. Også i studien til Kang et al. (2012) er et rolig miljø beskrevet som et godt tiltak ved delirium i livets slutfase.

Våre funn viste at medikamentell behandling av delirium ble ansett som svært viktig for å lindre pasientens ubehag. Dette er i samsvar med Agar & Bush (2020), som understreker at fornuftig bruk av medikamenter som behandling ved hyperaktivt delirium er nødvendig. Viktigheten i å iverksette tiltak rettet mot flere områder var et av våre funn, da terminale kreftpasienter ofte har sammensatte og komplekse symptomer. Tiltak som reduserer uro, viste seg å være en prioritet ved lindring av delirium i terminalfasen. Midazolam og Haldol var de to medikamentene som ble nevnt når det gjaldt lindring av terminal uro. Matsuda et al. (2022) skriver at førstevalget ved behandling av et hyperaktivt delirium er antipsykotika, og dersom pasienten ikke lengre kunne svelge medisiner, ble parenteral bruk av Haldol eller midazolam anbefalt. Våre funn viser at Midazolam ble brukt mest og hadde best effekt på uro i livets slutfase, uavhengig av administrasjonsmetode. Haldol var derimot mer omdiskutert, hvorvidt



det hadde effekt på uro, eller i hovedsak ble brukt som kvalmestillende. Ifølge teorien kan Haldol dempe psykomotorisk uro, tankevirksomhet og hallusinasjoner, samt at det er lite sederende i doser som gis i terminal fase, det absorberes godt subkutant og har effekt etter 15 minutter med en varighet på 12-24 timer (Brenne & Dalene, 2018, s. 645).

Våre funn viser at ivaretagelsen av de pårørende ble ansett som viktig ved å se dem og ved å ta hensyn til deres ønsker. Dette er i tråd med våre egne erfaringer. Å skape trygge rammer og omsorg for pasientens pårørende kan gjøre at tilstedeværelse ved sykesengen blir mindre skremmende. Reitan (2020) skriver at når pasienten er døende, dør de fra mennesker som betyr noe for dem og de må ta avskjed med livet (Reitan, 2020). Benner et al (2011) skriver at møtet med døden kan være følelsesmessig tungt for pårørende, og dermed vil det være viktig med en felles forståelse mellom helsepersonell, pasienten og pårørende. Derfor bør kreftsykepleiere inkludere pasientens pårørende når spørsmål knyttet til livets slutfase skal diskuteres (Benner et al., 2011, s. 366-367).

I vår studie så vi at omsorg for pårørende ikke nødvendigvis medførte store og krevende tiltak, men at en trøstende hånd, beroligende ord og en kopp kaffe kunne være nok til å skape en relasjon med de pårørende. Dette kunne gjøre at de følte trøst og trygghet, og at de ble sett. Ifølge Benner et al. (2011) bør sykepleiere møte pårørende ved å være fysisk trøstende gjennom berøring, talemåte og -tone, og gjennom en beroligende opptreden. Det kom også frem i vår studie at informasjon, veiledning og undervisning, både til pasient og pårørende, er viktige nøkkelfaktorer for å kunne utøve best mulig omsorg. Når pårørende møter sin nærmeste i et delirium, er det viktig at kreftsykepleiere informerer dem og gir den nødvendige veiledningen for å kunne håndtere en slik situasjon. Også i studien til Azhar & Hui (2022) vektlegges verdien av opplæring og undervisning av pasientens familie om delirium. Yung et al. (2021), indikerer også at informasjon og opplæring til de pårørende er viktig, og at en må rette sykepleietiltak mot pårørendes stresshåndtering og mentale helse. Ivaretagelse av pårørende var sentralt i flere av studiene vi har belyst (Uchida et al., 2018; Finucane et al., 2016).

### **6.3 Et privilegium som av og til er tungt å bære**

Funnene våre viste at sykepleierne opplevde det som tungt når terminale pasienter fikk delirium, og at de ofte hadde behov for støtte etter slike situasjoner. Kollegastøtte var blant de støttende tiltakene som kunne ha effekt. Herunder ble det viktig å se hverandre, samt gi

uttrykk for at man hadde behov for samtale etter utfordrende situasjoner. En annen type støtte som ble tydelig i våre funn, var formell veiledning eller debrief for å snakke ut om vanskelige hendelser eller pasientsituasjoner. Det så ut som at dette måtte være forankret i ledelsen, da det ble tydelig at initiativer fra ledelsen var avgjørende for å gjennomføre slike tiltak. Prestetjenesten var også noe som ble trukket frem som et svært godt tiltak for å håndtere følelser etter utfordrende situasjoner.

Utfordrende hendelser ble presentert som forholdsvis vanlig, og det fremkom av funnene at det var naturlig å få følelsmessige reaksjoner i og etter slike hendelser, særlig når kreftsykepleierne ikke klarte å lindre pasientens plager godt nok. Cross (2019) beskriver at sykepleiere i palliativ omsorg rutinemessig utsettes for smerte, traumer og lidelse ved å bistå pasienter i livets slutfase. Hun beskriver også at palliativ sykepleie er en krevende spesialitet som krever kontinuerlig kontakt med pasienter og pårørende som lider, og at dette kan disponere sykepleierne for fysiske, emosjonelle, åndelige og psykiske plager (Cross, 2019). Thomas et al. (2021) påpeker at sykepleiere som jobber med pasienter i delirium opplever stor arbeidsbelastning fordi arbeidet med deliriumspasientene er tidkrevende, og skaper stress, angst, og psykiske reaksjoner. Denne belastningen kan, ifølge Cross (2019), i ytterste konsekvens begrense sykepleiernes evne til å yte medfølelse omsorg, og de kan oppleve såkalt «compassion fatigue» - omsorgstretthet. Omsorgstretthet har blitt definert som en tilstand av utmattelse og dysfunksjon – biologisk, fysisk og sosialt – som et resultat av langvarig eksponering for medfølelsesstress. Cross påpeker at omsorgstretthet kan påvirke arbeidstilfredsheten, og medføre at sykepleiere forlater yrket. Sykepleiere som jobber med palliasjon er særlig disponert for dette, da de er omgitt av alvorlig syke og døende pasienter, og ofte opplever nære relasjoner til pasienten og pårørende (Cross, 2019). I en artikkel av Wenzel et al. (2011) hevdes det at omsorgstretthet kan reduseres gjennom å adressere kreftsykepleiernes bekymringer.

Reitan (2020) understreker at kreftsykepleierne har ansvar for å møte døendes utfordringer og behov, og å støtte og hjelpe de pårørende. Av egen erfaring vet vi at dette medfører et stort ansvar som av og til kan føles tyngende. Av funnene ser vi at man kan unngå at jobben føles for belastende, gjennom å snu på egen tankegang og se det som et stort privilegium å få være sammen med pasienten den siste tiden. Å være til støtte for pasienten ved å etablere en god relasjon vil gi pasienten trygghet, og være til trøst.

I vår studie fremkom det at sykepleierne stod ovenfor etiske dilemma i terminalomsorgen i tilfelle behandlingen virket mot sin hensikt. Benner et al. (2011) påpeker at man i den palliative omsorgen står ovenfor etiske utfordringer i omsorg og behandling av pasienter i livets slutfase. Som Benner et al. påpeker har sykepleiere i det palliative feltet et moralsk ansvar, og kan kjenne på bekymringer knyttet til dette. Samtidig kan eksistensielle utfordringer bli påtrengende når sykepleieren står ovenfor spørsmål vedrørende håp og lidelse (Benner et al., 2011).

Studien vår viste at deltakerne satte prestetjenesten høyt når det gjaldt støtte i og etter vanskelige situasjoner. Presten ble trukket frem som en dyktig lytter som har trening i å kommunisere med mennesker i vanskelige situasjoner, og var en verdifull støttespiller for pasienter og pårørende, men også for helsepersonell. En kvalitativ studie av Callis et al. (2022) ser på hvordan et program ledet av en prest kan bidra til styrke og mestring hos sykepleiere når de får uttrykke sine følelser og kan utforske måter å håndtere pasientdød og utfordrende arbeidsopplevelser. Callis et al. påpeker at sykepleiere har høy risiko for omsorgstretthet, moralsk stress og utbrenthet, og at sykepleiere som deltok i dette programmet uttrykte følelser av mestring og økt fellesskap. Forfatterne konkluderer med at slike presteledete programmer kan fremme velvære og lindre moralsk stress, omsorgstretthet og utbrenthet hos sykepleiere som opplever utfordrende og traumatiske hendelser i sitt arbeid (Callis et al., 2022).

Funnene i vår studie indikerer at debrief er viktig for å bearbeide vanskelige situasjoner. Debrief hjalp med å prosessere følelser, og gi teamet som hadde vært involvert i situasjonen mulighet til å reflektere over hva som ble riktig og hva som kunne vært gjort annerledes. Det ble nevnt at det var behov for formelle systemer for debrief, men også at det var viktig å si fra når man følte behov for samtaler etter vanskelige situasjoner. Dette støttes opp av studien til Wenzel et al. (2011), hvor det presiseres at både ledere og sykepleiere selv har ansvar for å skape og opprettholde et støttende miljø for at de skal tåle å stå i jobben, og ha forutsetninger for å gi optimal omsorg til pasienter og pårørende. I studien til Cross (2019), blir det også anbefalt at ledelsen bør støtte sykepleierne som jobber i palliativ omsorg til å ta videreutdanning for å øke kompetansen knyttet til egenomsorg. I våre funn ble det nevnt en egenomsorgsstrategi som kunne ha effekt – nemlig å snu på tankegangen fra at det var utfordrende å jobbe i palliativ omsorg, til at det var et privilegium å få være der for pasienten den siste tiden, som en kjent person som kunne inngi trygghet.

## 7 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å få et innblikk i erfaringene kreftsykepleiere har opparbeidet seg i arbeidet med lindring av delirium i livets slutfase. Studien belyser hva kreftsykepleiere anser som viktig for å forebygge og behandle delirium i terminal fase, og beskriver utfordringer de møter når de forsøker å forebygge, identifisere, og lindre delirium. Studien viser også at kreftsykepleiere utsettes for belastninger når de ivaretar omsorgen for pasienter med terminalt delirium, og debrief og veiledning fra prestetjenesten blir ansett som en god støtte. Hyperaktivt delirium blir oppfattet som mest belastende og vanskeligst å håndtere, og kreftsykepleierne er oppmerksomme på de påkjenninger denne tilstanden medfører for pasienter og pårørende. Studien viser at forebygging av delirium og identifisering av delirium er i fokus hos deltakerne, men de etterlyser større fokus på terminalt delirium både i utdanningen og i kollegiet på avdelingene selv om samarbeidet med legetjenesten blir oppfattet som god. Studien viser at deltakerne går inn for å yte helhetlig sykepleie, der hensyn til pasientens basale behov står sentralt.

## 8 Implikasjoner for praksis og forskning

Studiens funn har implikasjoner for praksis – forebygging og tidlig identifisering av delirium bør være i fokus i terminalpleien, og man bør rette oppmerksomhet mot basale behov, samt unngå utløsende årsaker som dehydrering, elektrolyttforstyrrelser og infeksjoner.

Identifisering og behandling av utløsende årsaker i en preterminal fase kan gi bedre forutsetninger for en rolig terminalfase. Dette krever kunnskap, erfaring og samarbeid i personalgruppen. Funnene tyder på at det er nødvendig med et større fokus på terminalt delirium i utdanningen. Både medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak blir ansett som viktig for å lindre delirium i livets slutfase, og en kombinasjon av disse kan lindre terminal uro. Ro viser seg å være essensielt for å lindre terminalt delirium, gjennom at man skjermer pasienten, sørger for kontinuitet gjennom fast personale, og forholder seg rolig i pasientkontakten. Pårørende bør inkluderes i pleien, veiledes og ivaretas fordi de står ovenfor store belastninger når muligheten for adekvat kommunikasjon med pasienten hindres av forvirring og uro. Videre er det viktig at helsepersonell støtter hverandre og ber om debrief i eller etter vanskelige situasjoner. Ledere har en viktig rolle for å ivareta personalet, og prestetjenesten kan være viktige støttespillere. Støttende samtaler kan muligens redusere risikoen for omsorgstretthet, sykefravær og frafall i yrket. Sist, men ikke minst, har

sykepleierne selv et ansvar for å holde seg faglig oppdatert, og å søke råd og veiledning ved behov.

Som forslag til fremtidig forskning kan det være aktuelt å dykke dypere ned i erfaringskunnskapen til ekspertsykepleierne, gjerne i større skala enn det vi har hatt mulighet til. Det foreligger en god del forskning på det medikamentelle aspektet ved å lindre terminal uro, men det er et behov for mer kunnskap om lindrende ikke-medikamentelle tiltak. Samtidig ville det vært interessant å se nærmere på sykepleieres håndteringsstrategier når det gjelder egenomsorg i et yrke som omfatter mange utfordrende situasjoner, blant annet terminalt delirium. Å undersøke pårørendes opplevelser ved terminalt delirium er også et område som fortjener større oppmerksomhet.

## Referanseliste

- Agar, M. & Bush, S. H. (2020). Delirium at the End of Life. *Medical Clinics of North America*, 104(3), 491-501. doi: 10.1016/j.mcna.2020.01.006.
- Agar, M. R. & Amgarth-Duff, I. (2022). The Dilemma of Treating Delirium: The Conundrum of Drug Management. *Current Treatment Offers in Oncology* (23)7, 951-960. Doi: 10.1007/s11864-022-00987-9
- Azhar, A. & Hui, D. (2022). Management of Physical Symptoms in Patients with Advanced Cancer during the Last Weeks and Days of Life. *Cancer Research and Treatment*, 54(3), 661-670. <https://doi.org/10.4143/crt.2022.143>
- Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert: dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis* (1. Utg). TANO forlag.
- Benner, P. (2000). The Wisdom of Our Practice. *The American Journal of Nursing* (100)10, 99-105. <https://doi.org/10.2307/3522335>
- Benner, P. & Wrubel, J. (1988). Caring comes first. *The American Journal of Nursing* (88)8, 1072-1075. PMID: 3400745.
- Benner, P., Kyriakidis, P. H., & Stannard, D. (2011). *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care: A Thinking-in-Action Approach* (2. Utg.). Springer Publishing Company.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide* (1. utg). SAGE Publishing.
- Brenne, A.-T., & Dalene, R. (2018). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa, & J. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., 501- 510). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bush, S. H., Leonard, M. M., Agar, M., Spiller, J. A., Hosie, A., Wright, D. K., Meagher, D. J., Currow, D. C., Bruera, E. & Lawlor, P. G. (2014). End-of-life delirium: issues regarding recognition, optimal management, and the role of sedation in the dying phase. *Palliative & Supportive Care*, 17(4), 215-230. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.05.009.
- Bush, S. H., Tierney, S. & Lawlor, P. G. (2017). Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs*, (77)15, 1623–1643. Doi: 10.1007/s40265-017-0804-3
- Callis, A., Cacciata, M., Wickman, M. & Choi, J. (2022). An effective in-hospital chaplaincy-

- led care program for nurses: Tea for the soul, a qualitative investigation. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 28(4), 526-539.  
<https://doi.org/10.1080/08854726.2021.1932134>
- Chishi, K. V., Patel, B. C., Umrانيا, R. A., Sanghavi, P. R., Yadav, V. S., & Raval, L. V. (2023). Prevalence of Delirium in Advance Cancer Patients Admitted in Hospice Centre and Outcome after Palliative Intervention. *Indian Journal of Palliative Care*, 29(1), 82-88. doi: 10.25259/IJPC\_114\_2022
- Cross, L. (2019). Compassion Fatigue in Palliative Care Nursing: A Concept Analysis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(1), 21-28. doi: 10.1097/NJH.0000000000000477
- Dias, A. B. & Alves, P. (2022). Prevention and control of delirium in people with oncological disease in palliative situation: a scoping review. *Pensar Enfermagem – Journal of Nursing*, 26(Sup). <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v26iSup.233>
- Esaiassen J.A. & Klausmark M.E. (Kandidatnummer 38 & kandidatnummer 208) (2023). Prosjektskisse *Lindring av delirium i livets slutfase*, SYP-3502, publisert i Wiseflow, 05.10.2023, UiT, Norges Arktiske Universitet
- Featherstone, I., Sheldon, T., Johnson, M., Woodhouse, R., Boland, J. W., Hosie, A., Lawlor, P., Russell, G., Bush, S. & Siddiqi, N. (2022). Risk factors for delirium in adult patients receiving specialist palliative care: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 36(2), 254-267. doi: 10.1177/02692163211065278
- Finucane, A. M., Lugton, J., Kennedy, C. & Spiller, J. A. (2016). The experiences of caregivers of patients with delirium, and their role in its management in palliative care settings: an integrative literature review. *Psycho-Oncology*, 26(3), 291-300.  
<https://doi.org/10.1002/pon.4140>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. September). *Lindrende behandling i livets slutfase: 3. Erkjennelse av at livet går mot slutten, og at døden nærmer seg*.  
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/erkjennelse-av-at-livet-gar-mot-slutten-og-at-doden-naermer-seg#vurder-om-pasienten-er-i-livets-siste-dager-og-om-doden-er-naert-forestaende>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. Oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram*.  
 4. Symptomer og tilstander: 4.8. Delirium.

- <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgenhandlingsprogram/symptomer-og-tilstander/delirium>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. Oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram. 1.2. Definisjon.* <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgenhandlingsprogram/innledning/definisjon>
- James Lind Alliance. (u.å.). *Priority 17 from the Palliative and end of life care PSP.* <https://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/palliative-and-end-of-life-care/top-10-priorities/priority-17-from-the-palliative-and-end-of-life-care-bsp.htm>
- Kang, J. H., Shin, S. H. & Bruera, E. (2012). Comprehensive approaches to managing delirium in patients with advanced cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 39(1), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2012.08.001>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lawlor, P. G. & Bush, S. H. (2015). Delirium in patients with cancer: assessment, impact, mechanisms and management. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 12(1), 77-92. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.147>
- Loge, J., Hjermstad, M. J., & Løhre, E. (2018). Delirium. I S. Kaasa, & J. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., 501- 510). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Matsuda, Y., Morita, T., Oya, K., Tagami, K., Naito, A. S., Kashiwagi, H. & Otani, H. (2022). Drug Choice for Hyperactive Delirium in Terminally-Ill Cancer Patients: A Nationwide Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, (64)4, 231-234. Doi: 10.1016/j.painsymman.2022.06.010
- Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Polit, D. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. utg.). Wolters Kluwer.
- Recchia, A., Rizzi, B., Favero, A., Nobili, A. & Pasnica, L. (2022). Prevalence of Delirium in End-of-Life Palliative Care Patients: An Observational Study. *Medical Principles and Practice*, 31(2), 118-124. <https://doi.org/10.1159/000521994>
- Reitan, A. (2020). Kreftsykepleie. I A. Reitan, & T. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring - Handling* (4. utg., s. 33-47). CAPPELEN DAMM AS.



- Sadlonova, M., Duque, L., Smith, D., Madva, E. N., Amonoo, H. L., Vogelsang, J., Staton, S. C., von Arnim, C. A. F., Huffman, J. C., & Celano, C. M. (2022). Pharmacologic treatment of delirium symptoms: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 17(4), 60–75. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2022.10.010>
- Sutherland, M., Pyakurel, A., Nolen, A., & Stilos, K. (2020). Improving the Management of Terminal Delirium at the End of Life, *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 7(4), 389-395. doi: 10.4103/apjon.apjon\_29\_20
- Thomas, N., Coleman, M. & Terry, D. (2021). Nurses' Experience of Caring for Patients with Delirium: Systematic Review and Qualitative Evidence Synthesis. *Nursing Reports*, 11(1), 164-174. doi: 10.3390/nursrep11010016
- Torp, I.S. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Uchida, M., Morita, T., Ito, Y., Koga, K. & Akechi, T. (2018). Goals of care and treatment in terminal delirium: A qualitative study of the views and experiences of healthcare professionals caring for patients with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 17(4), 403-408. Doi: 10.1017/S1478951518000780
- UiT Norges Arktiske Universitet. (u.å.). *Behandling og oppbevaring av aktive forskningsdata*. [https://uit.no/forskningsrutiner/helsefak/rutine?p\\_document\\_id=666653](https://uit.no/forskningsrutiner/helsefak/rutine?p_document_id=666653)
- Universitetet i Oslo. (2024, 24. januar). *Nettskjema-diktafon mobilapp*. <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/diktafon.html>
- Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R. & Krumm, S. (2011). Working Through Grief and Loss: Oncology Nurses' Perspectives on Professional Bereavment. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), 272-282. doi: 10.1188/11.ONF.E272-E282
- Yung, M. H., Park, M. H., Kim, S. J & Ra, J. R. (2021). Delirium-Related Knowledge, Caregiving Performance, Stress Levels, and Mental Health of Family Caregivers of Terminal Cancer Patients with Delirium in a Hospice Care Unit. *Journal of Hospice and Palliative Care*, 24(2), 116-129. doi: 10.14475/jhpc.2021.24.2.116

## Vedlegg

### Vedlegg 1: SPIDER-tabell

<b>Sample</b>	<b>Phenomena of Interest</b>	<b>Design</b>	<b>Evaluation</b>	<b>Research</b>
Kreftsykepleiere	Delirium i livets slutfase	Semistrukturerte intervjuer	Erfaringer og utfordringer knyttet til lindring	Kvalitative eller kvantitative

Hentet fra Polit & Beck, 2021, s. 678.

## Vedlegg 2: Søknad om tilgang til forskningsfelt

### Søknad om tillatelse til intervju av spesialsykepleiere ved ((Avdeling))

Våre navn er Johanne Andrea Esaiassen og Mia Elise Klausmark. Vi er studenter på masterprogrammet i kreftsykepleie ved UiT Norges Arktiske Universitet, og jobber med et mastergradsprosjekt hvor vi skal undersøke spesialsykepleieres erfaringer med lindring av delirium i livets slutfase. I dette prosjektet ønsker vi å undersøke hvilke erfaringer og utfordringer sykepleiere med videreutdanning i kreft og/eller palliasjon har med lindring til pasienter som får delirium i livets siste dager. Prosjektet er en kvalitativ studie, og vi ønsker å bruke intervju som datasamlingsmetode. Vi ber om tillatelse til å intervju to til tre spesialsykepleiere som har jobbet minst to år ved deres avdeling, og som har erfaring med terminale kreftpasienter. Hvert intervju vil vare i cirka 45-60 minutter.

Opplysningene vi innhenter vil behandles etter gjeldende lover og retningslinjer, og behandles konfidensielt. Det vil ikke være mulig å spore opplysningene tilbake til deltakerne eller avdelingen. Intervjuene vil bli tatt opp ved hjelp av diktafonapplikasjon. Overføringen av intervjuene er kryptert og de lagres på et sikkert område på UiT sin server. Opptak og transkripsjon vil slettes ved prosjektets slutt. Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, har på oppdrag fra UiT vurdert at behandlingen av personopplysninger er i samsvar med gjeldende regelverk.

Alle deltakerne vil få et informasjonsskriv hvor studien presenteres, samt informasjon om deres rettigheter og behandling av opplysninger. Det er frivillig å delta, og vi innhenter informert samtykke fra deltakerne. Det er mulig å trekke seg fra studien frem til innlevering av oppgaven, og den aktuelle deltakerens datamateriale vil da slettes. Intervjuene planlegges gjennomført i mars 2024. Prosjektsslutt er november 2024. Vår veileder er Gabriele Kitzmüller, førsteamanuensis ved UiT, Norges Arktiske Universitet, Det Helsevitenskapelige Fakultet, Institutt for Helse og Omsorgsfag, campus Narvik.

Med dette ber vi om tillatelse til å intervju spesialsykepleiere ved deres avdeling. Vi vil også be om at avdelingsleder eller fagsykepleier kan videreformidle informasjonsskriv (se vedlegg) til aktuelle kandidater (spesialsykepleiere med videreutdanning i kreft og/eller palliasjon med minst 2 års erfaring fra deres avdeling).

Vi håper på snarlig og positiv tilbakemelding,

Med vennlig hilsen

Johanne A. Esaiassen og Mia E. Klausmark

Kontaktinformasjon:

*Gabriele Kitzmüller*  
Veileder,  
[gabriele.e.kitzmuller@uit.no](mailto:gabriele.e.kitzmuller@uit.no)

*Johanne A. Esaiassen*  
Student  
[jes007@uit.no](mailto:jes007@uit.no)

*Mia E. Klausmark*  
Student  
[mkl031@uit.no](mailto:mkl031@uit.no)

## Vedlegg 3: Informasjonsskriv med samtykkeskjema

### Vil du delta i forskningsprosjektet

### *” Lindring av delirium i livets slutfase”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke spesialsykepleieres erfaringer med lindring av delirium hos pasienter i livets slutfase (livets siste dager). I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Delirium er en vanlig og plagsom, lidelse hos kreftpasienter i livets slutfase. Det finnes forholdsvis lite forskning om hvilke erfaringer sykepleiere har med lindring av såkalt terminalt delirium. Med bakgrunn i dette ønsker vi å undersøke problemstillingen: *“Hvilke erfaringer har sykepleiere med videreutdanning i kreft og/eller palliasjon på sykehus med lindring av delirium i livets slutfase?”*.

Prosjektet danner utgangspunkt for en master i kreftsykepleie, og opplysningene vil ikke bli brukt til andre formål enn dette.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

UiT Norges Arktiske Universitet er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du har fått spørsmål om å delta da din leder mener du fyller utvalgskriteriene for studien.

Dette betyr at du jobber som spesialsykepleier, og har minst 2 års erfaring fra din nåværende arbeidsplass.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju. Intervjuet vil vare ca. 45-60 minutter. Det vil kun være deg, og én av masterstudentene i rommet. Intervjuet vil handle om dine erfaringer med lindring av delirium i livets slutfase, og er et forholdsvis åpent intervju hvor dine tanker, meninger og erfaringer vil vektlegges. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet ved hjelp av en diktafonapp på mobiltelefon, som sikrer at filen lagres i et sikkert nettskjema for å ivareta ditt personvern. Ditt navn vil ikke knyttes til opptaket. Hvert opptak nummereres, og det er nummeret som blir med videre i studien. Intervjuet kan også gjennomføres digitalt dersom du ønsker dette.

#### **Det er frivillig å delta**

**Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn inntil masteroppgaven er levert. Alle dine personopplysninger og datamaterialet vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.**

#### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Kun masterstudentene Mia Elise Klausmark og Johanne Andrea Esaiassen, samt vår veileder Gabriele Kitzmüller, vil ha tilgang til opplysningene. For at ikke uvedkommende skal få tilgang til dine opplysninger vil samtykkeskjemaet oppbevares innelåst på en sikker lokasjon på UiT Norges Arktiske Universitet, og transkripsjonen av ditt intervju i et eget, sikkert

nettskjema tilknyttet diktafonappen utviklet spesielt til forskningsformål. Overføring av lydfiler fra diktafonapp er kryptert, og datamaterialet blir lagret på et sikret område på UiTs server.

Utskriftene av dine intervju blir anonymisert, og du vil ikke kunne identifiseres i masteroppgaven.

### **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes november 2024. Lydopptakene/Dine opplysninger vil slettes etter fullført prosjekt.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT Norges Arktiske Universitet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Student: Mia Elise Klausmark, [mkl031@uit.no](mailto:mkl031@uit.no), tlf: [REDACTED]
- Student: Johanne Andrea Esaiassen, [jes007@uit.no](mailto:jes007@uit.no), tlf: [REDACTED]
- Veileder: Gabriele Kitzmüller, [gabriele.e.kitzmuller@uit.no](mailto:gabriele.e.kitzmuller@uit.no)
- Vårt personvernombud: Annikken Steinbakk, [personvernombud@uit.no](mailto:personvernombud@uit.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no) eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

*Gabriele Kitzmüller*  
Veileder,

Førsteamanuensis ved UiT,  
Norges Arktiske universitet,  
Institutt for helse og omsorgsfag  
Campus Narvik

*Johanne A. Esaiassen*  
Student

*Mia E. Klausmark*  
Student

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Lindring av delirium i livets slutfase*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet avsluttes i november 2024.

---

(Prosjektdeltaker, dato)

# Vedlegg 4: Tillatelse til å forske ved avdeling

## Sykehus 1:

Vs: Masteroppgave - lindring av delirium i livets slutfase



Til: Mia Elise Klausmark

Kopi: [Redacted]

on. 31.01.2024 12:1

Hei!

Fikk denne i innboksen min nå nettopp. Selvfølgelig ønsker vi å bidra med dette - veldig spennende tema! Kan du si noe om hvor mange sykepleiere dere ønsker å intervju og hvordan det planlegges gjennomført? Legger til fagsykepleier på kopi også 😊

Vennlig hilsen

[Redacted]

Seksjonsteder

[Redacted]

Telefon: + [Redacted]

E-post: [Redacted]

## Sykehus 2:

SV: Forespørsel om intervju av spesialsykepleiere til masteroppgave i kreftsykepleie

① Du svarte fr. 08.03.2024 14:26.



Til: Johanne Andrea Esaiassen; [Redacted]

Svar

Start svar med:

Tusen takk!

Flott, takk!

Fantastisk, tusen takk!

Hei

Dette godkjennes fra meg. Lykke til med skrivingen!

Med vennlig hilsen

[Redacted]

[Redacted]

Avdelingsleder

[Redacted]

Tlf: [Redacted]

Mob: [Redacted]

## Vedlegg 5: Intervjuguide

Innhente informert samtykke – enten skjema (fysisk), eller muntlig (digitalt).

Be deltakerne fylle ut skjema med aldersgruppe, arbeidstittel og erfaring fra avdelingen i antall år, eventuelt beskrive muntlig dersom intervjuet gjennomføres digitalt.

Før intervjuet gjentar vi informasjon om studien og deltakernes rettigheter. Vi minner om å ikke dele taushetsbelagt informasjon.

Begrepsavklaring: Med terminalt delirium mener vi urolige, forvirrede og/eller agiterte pasienter som er i livets slutfase, det vil si de siste dager eller timer av livet. Det trenger ikke å være diagnostisert som et delirium av en lege, men vi ønsker at du tenker på situasjoner hvor pasienter i livets slutfase var urolige i en slik grad at et delirium kan ha vært en forklaring.


1. Kan du fortelle om eksempler der du har opplevd terminalt delirium?
  2. Har dere noen prosedyrer eller strategier for å forebygge eller behandle delirium?
  3. Hvilke medikamentelle tiltak har du god erfaring med?
    - a. Hva synes du har effekt/ikke har effekt?
  4. Hvilke ikke-medikamentelle tiltak har du god erfaring med?
    - a. Hva synes du har effekt/ikke har effekt?
  5. Har dere noen forebyggende tiltak dere bruker for å unngå uro/delirium hos pasienter i livets slutfase?
  6. Har du opplevd at pasienter «klarner opp» etter en deliriumsepisode, hvor de husker deliriumsepisoden i ettertid?
    - a. Hvordan ivaretar dere pasientene i slike situasjoner?
    - b. Hvis du ikke har opplevd dette, hvordan tenker du at det vil være viktig å møte pasienter i slike situasjoner?
  7. Hvordan ivaretar dere pårørende i denne situasjonen?
  8. I hvilken grad, og på hvilken måte, vil du si at pårørende er involvert i forebygging eller oppfølging av pasienten med terminalt delirium?
  9. Hvordan berøres du selv av denne tilstanden hos pasienten?
  10. Hvordan bearbeider du inntrykk når du jobber med pasienter med terminalt delirium?
    - a. Søker du veiledning?
    - b. Har dere rutiner for oppfølging i avdelingen?
  11. Hvordan opplever du din egen kunnskap om terminalt delirium?
    - a. Drøftes problemstillingen i kollegiet?
    - b. Hvordan vurderer du kunnskapen du har fått gjennom utdanning?
    - c. Hvordan vurderer du kunnskapen du har fått i praksis?
  12. Hvordan opplever du tverrfaglig samarbeid med andre helseprofesjoner rundt denne tilstanden?
- Kort oppsummering av intervjuet
  - Er det noe vi ikke har gått igjennom som du ønsker å snakke om?
  - Takk for deltakelse



# Vedlegg 6: Vurdering fra SIKT

Meldeskjema / [Lindring av delirium i livets slutfase](#) / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger


 Skriv ut

 23.11.2023 ▾

**Referansenummer**

962759

**Vurderingstype**

Automatisk 

**Dato**

23.11.2023

**Tittel**

Lindring av delirium i livets slutfase

**Behandlingsansvarlig institusjon**

UIT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

**Prosjektansvarlig**

Gabriele Kitzmüller

**Student**

Johanne Andrea Esaiassen

**Prosjektperiode**

08.01.2024 - 15.11.2024

**Kategorier personopplysninger**

Alminnelige

**Lovlig grunnlag**

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.11.2024.

[Meldeskjema](#) 

