



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Hvordan kan sykepleieren lindre eksistensiell lidelse hos pasienter med kreftsykdom i palliativ fase?

(How can the nurse alleviate existential distress in patients with palliative stage cancer?)

Kandidatnummer: 10086

Antall ord: 8667

Sammendrag

Tittel og problemstilling: Hvordan kan sykepleieren lindre eksistensiell lidelse hos pasienter med kreftsykdom i palliativ fase?

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvordan sykepleieren kan føle seg trygg og ta initiativ til å møte pasienter som opplever eksistensiell lidelse i palliativ fase, samt å øke bevisstheten rundt dette temaet.

Metode: Oppgaven er basert på et litteraturstudium, der det er brukt forskning, pensumlitteratur, annen relevant faglitteratur og erfaringsbasert kunnskap. Det presenteres 7 forskningsartikler. Forskningen er funnet ved systematisk søk i Cinahl, SveMed+ og PubMed.

Resultat og konklusjon: Mange sykepleiere synes det er vanskelig å nærme seg pasientens eksistensielle bekymringer, og føler seg usikker og utilstrekkelig i disse møtene. Det handler ofte om at sykepleieren er redd for ikke å ha svar på pasientens spørsmål, eller at de synes det er vanskelig å ta imot det pasienten kommer med. Studier brukt i oppgaven sier at undervisning, ferdighetstrening og rådgivning innenfor dette temaet er nyttig og bidrar til at sykepleieren utvikler bedre selvtillit og mot, og fører til at sykepleieren tar mer initiativ til å møte pasienten med eksistensiell lidelse. Funn i fra flere studier viser at å skape en tillitsfull relasjon med pasienten er en viktig grunnmur for å kunne lindre pasientens eksistensielle lidelse. Å være til stede og delta i stillheten sammen med pasienten kan være betydningsfullt og bidra til at pasienten åpner seg.

Nøkkelord: Eksistensiell lidelse, sykepleie, kreft, palliasjon

Abstract

Title: How can the nurse alleviate existential distress in patients with palliative stage cancer?

Aim: The aim of this assignment is to find out how the nurse can feel safe and take the initiative to meet patients who are experiencing existential distress in a palliative care setting, and to raise awareness about this topic.

Method: The thesis is based on a literature study, where research, curriculum literature, other relevant professional literature and experience-based knowledge have been used. 7 research articles are presented. The research was found by systematic search in Cinahl, SveMed + and PubMed.

Outcome and conclusion: Many nurses find it difficult to approach the patient's existential concerns and feel insecure and inadequate in these meetings. It is often the case that the nurse is afraid of not having an answer to the patient's questions, or that they find it difficult to accept what the patient brings. Studies used in the thesis say that teaching, skills training and counseling within this topic are useful and help the nurse develop better self-confidence and courage, and lead the nurse to take more initiative to meet the patient with existential distress. Findings from several studies show that creating a trusting relationship with the patient is an important foundation for alleviating the patient's existential suffering. Being present and participating in silence with the patient can be significant and help the patient open up.

Keywords: Existential distress, nursing, cancer, palliative care

*Eg ser at du e trøtt,
men eg kan ikkje gå alle skrittå for deg.
Du må gå de sjøl,
men eg vil gå de med deg,
eg vil gå de med deg.*

*Eg ser du har det vondt,
men eg kan ikkje grina alle tårene for deg.
Du må grina de sjøl,
men eg vil grina med deg.
eg vil grina med deg.*

*Eg ser du vil gi opp,
men eg kan ikkje leva livet for deg.
Du må leva det sjøl,
men eg vil leva med deg,
eg vil leva med deg.*

*Eg ser at du e redd,
men eg kan ikkje gå i døden for deg.
Du må smaka han sjøl,
men eg gjer død til liv for deg,
eg gjer død til liv for deg
Eg har gjort død til liv for deg.*

(Tekst: Bjørn Eidsvåg, 1983)

Innhold

Tabeller	vi
1. Innledning.....	1
1.1. Innledning til tema	1
1.2. Bakgrunn for valg av tema	1
1.3. Definisjon av sentrale begrep.....	2
1.4. Avgrensning og presisering av problemstillingen	2
1.5. Oppgavens oppbygning	2
2. Metode	3
2.1. Metodebeskrivelse	3
2.2. Søkehistorikk med søketabell.....	4
2.3. Valg av litteratur	6
2.4. Kildekritikk	6
2.4.1. Etikk.....	7
3. Empiri.....	8
3.1. Artikkelmatrikse	8
3.2. Sammenfattet empiri	14
4. Teori	17
4.1. Kreft.....	17
4.2. Eksistensiell lidelse	17
4.3. Eksistensiell sykepleie.....	18
4.4. Palliativ sykepleie	19
4.5. ESAS	19
4.6. Joyce Travelbees sykepleieteori	20
4.7. Sykepleierens funksjonsområder: lindring	20
4.8. Yrkesetiske retningslinjer	21
5. Diskusjon	22
5.1. Hvorfor synes mange sykepleiere det er vanskelig å snakke om eksistensielle behov med pasienten?	22
5.2. Hvordan kan sykepleieren nærme seg pasienten på dette området?	24
5.3. Hvilke tiltak kan iverksettes dersom sykepleieren har observert at pasienten opplever eksistensiell lidelse?	25
6. Konklusjon	28
Referanser.....	29

Tabeller

Tabell 1 - PICO-skjema	4
Tabell 2 - Søketablell	4
Tabell 3 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier	6
Tabell 4 - Artikkelmatrise	8

1. Innledning

1.1. Innledning til tema

Ifølge Kreftregisteret (2020) ble det i 2018 registrert 34 190 nye krefttilfeller i Norge. Tre av fire krefttilfeller diagnostiseres hos menn og kvinner over 60 år. I Norge skyldes derfor en vesentlig del av den kraftige økningen de siste 50 årene i antall krefttilfeller at vi har blitt flere, lever lengre enn tidligere, og at en økende andel av befolkningen er eldre. I dag overlever nærmere tre av fire sin kreftsykdom i fem år eller mer. Til tross for at flere overlever, døde totalt 10 902 nordmenn av kreft i 2018. Kreft i lunge, tykk- og endetarm, prostata, samt brystkreft blant kvinner sto for halvparten av alle dødsfall som følge av kreft i 2018 (Kreftregisteret, 2020).

Viktigheten av å ta hånd om pasientens eksistensielle behov kan ikke poengteres nok. Flere tusen mennesker og deres pårørende følges til døden hvert år, og dersom sykepleieren skulle unngå å ta hånd om de eksistensielle spørsmålene og utfordringene som oppstår, vil en stor andel mennesker oppleve krenkelse og svik når døden nærmer seg (Busch & Hirsch, 2013). I sykepleierutdanningen lærer studentene om helhetlig menneskesyn og de grunnleggende behov. Selv om dette er grunnlaget for praksisen, tyder både erfaring og forskning på at alvorlige syke pasienter sliter med eksistensielle bekymringer og problemer i palliativ fase. Pasientene opplever at sykepleieren ikke i stor nok grad belyser slike spørsmål. Man ser også at sykepleiere ofte føler seg utilstrekkelige i møtet med lidelse og død. Dette kan være forårsaket av flere faktorer, blant annet utrygghet og manglende kunnskap om eksistensiell lidelse (Sæteren, 2014).

1.2. Bakgrunn for valg av tema

I kliniske praksisstudier gjennom utdanningen har jeg som sykepleierstudent erfart at det er utfordrende å kommunisere og hjelpe pasienter som er lidende i den palliative fasen. Mine erfaringer er at det er vanskelig å vite hvordan man skal gå frem, hva man skal si, og hvordan man skal opptre rundt pasienten og de pårørende. Jeg har erfaring med at pasienter kan bli innlagt på sengepost på grunn av forverringer i sin tilstand, som eksempelvis ileus eller blødninger. Jeg har da sett at hovedmålet er å behandle eller lindre de fysiske symptomene, og at de psykiske og eksistensielle behovene gjerne blir glemt eller nedprioritert. Jeg har opplevd at flere sykepleiere synes dette temaet er vanskelig, og flere kunne kvie seg for å ha ansvar for pasientene som opplever eksistensiell lidelse. Disse erfaringene gjorde at jeg ble nysgjerrig på hvordan sykepleieren kan føle seg trygg og ta initiativ til å møte pasienter som opplever eksistensiell lidelse i palliativ fase.

Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvordan sykepleieren kan føle seg trygg og ta initiativ til å møte pasienter som opplever eksistensiell lidelse i palliativ fase, samt å øke bevisstheten rundt dette temaet. På bakgrunn av dette har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleieren lindre eksistensiell lidelse hos pasienter med kreftsykdom i palliativ fase?

1.3. Definisjon av sentrale begrep

Palliativ fase: Palliativ fase betegnes som når sykdommen er uhelbredelig og pasienten har kort forventet levetid (Lorentsen & Grov, 2016).

Eksistensiell lidelse: Eksistensiell lidelse er spørsmål og utfordringer knyttet til identitet, mening, lidelse og død, skyld og skam, forsoning og tilgivelse, frihet og ansvar, håp og fortvilelse, kjærlighet og glede (European Association for Palliative Care, u.å).

Sykepleie: Joyce Travelbee definerer sykepleie som en prosess der sykepleieren hjelper pasienten til å forebygge, mestre eller finne mening ved sykdom og lidelse (Kristoffersen, 2016).

1.4. Avgrensning og presisering av problemstillingen

I oppgaven vil det bli fokusert på voksne pasienter over 18 år med kreftsykdom i palliativ fase. Forskning på eldre pasienter vil også bli inkludert i studien dersom pasienten dør av kreftsykdommen og ikke annen sykdom. Sykepleieren møter pasient og pårørende på medisinsk sengepost i norske sykehus. Oppgaven vil ikke ta for seg behandling av kreftsykdom, og oppgaven inkluderer kun pasienter i palliativ fase, ikke pasienter som mottar helbredende eller kurativ behandling.

I litteraturen blir begrepene åndelig og eksistensiell omsorg og lidelse brukt om hverandre. Min oppfatning er at begrepet «åndelig» kan assosieres med bare religion, og derfor brukes «eksistensiell» konsekvent, for å få fram at det åndelige er mer enn bare religion. Eksistensiell lidelse blir også betegnet som eksistensielle utfordringer, problemer, bekymringer etc. i både faglitteraturen og i forskningen. I oppgaven benyttes begrepet «eksistensiell lidelse». For ordens skyld benevnes sykepleieren som «hun» og pasienten for «han» i oppgaven.

1.5. Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i seks kapitler: innledning, metode, empiri, teori, diskusjon og konklusjon. I kapittel 2 presenteres metodebeskrivelse, samt søkestrategi, valg av litteratur og kildekritikk. I tredje kapittel presenteres artikkelmatrise med sammenfattet empiri, der hovedfunn i artiklene belyses. I kapittel 4 vil jeg ta for meg den teoretiske referanserammen og relevant sykepleieteori som vil bli brukt for å besvare problemstillingen. Videre vil jeg i kapittel 5 drøfte problemstillingen ut fra aktuell teori, funn i fra forskningsartikler og egne erfaringer. Oppgaven avsluttes med en konklusjon.

2. Metode

I dette kapitlet ønsker jeg å beskrive hvordan jeg har gått fram for å innhente kunnskap som bidrar til å besvare problemstillingen min. Dette inkluderer PICO-skjema, søketabell og inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt valg av litteratur, kildekritikk og forskningsetikk.

2.1. Metodebeskrivelse

Denne oppgaven er et litteraturstudium. I et litteraturstudium henter man data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2017)

For å finne relevant litteratur har jeg søkt i databaser, brukt pensumlitteratur og annen relevant sykepleielitteratur. I tillegg har jeg brukt egne erfaringer jeg har fått i løpet av utdanningen.

Det ble gjort strukturerte søk i ulike databaser: Cinahl, SveMed+ og PubMed. I starten av søkeprosessen kontaktet jeg biblioteket for å få hjelp til å strukturere søket mitt. Jeg forklarte problemstillingen, hvilke artikler jeg var interessert i og hvilket fokus jeg ønsket å ha i oppgaven. Videre fikk jeg tilbakemelding om at Cinahl mest sannsynlig var den mest relevante databasen å bruke med tanke på min problemstilling, i tillegg til forslag til søkeord og et PICO-skjema som biblioteket hadde laget ut fra disse søkeordene. Jeg kombinerte disse søkeordene med AND eller OR ut fra hvor de var plassert i søketabellen (se tabell 1). Søkeord som sto i samme rad nedover ble kombinert med OR, og søkeord som sto i samme kolonne bortover ble kombinert med AND. Senere i søkeprosessen ble jeg kjent med andre søkeord jeg kunne bruke ut fra artiklens nøkkelords- eller søkeordsliste. Tabell 3 viser inklusjons- og eksklusjonskriterier for artiklene som ble vurdert for denne oppgaven.

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Vilhelm Aubert, referert i Dalland, 2017, s. 51). Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå fram for å finne eller kontrollere kunnskap, og hjelper oss til å samle inn data, altså informasjon man trenger til undersøkelsen (Dalland, 2017).

De fleste artiklene i oppgaven er kvalitative studier. Kvalitativ metode tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle, og man ønsker å gå i dybden og å få frem det som er spesielt eller avvikende (Dalland, 2017). Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter, der tallene gir oss muligheter til å eksempelvis regne ut gjennomsnitt eller hvor stor del av en gruppe som svarer noe (Dalland, 2017).

2.2. Søkehistorikk med søketabell

Tabell 1 - PICO-skjema

Patient	P2	Intervention	Comparison	Outcome	OR
Palliative care	Neoplasms	Management		Anxiety	
Palliative nursing	Cancer	Interventions		Existential needs	
End of life care	Tumors	Nursing interventions		Existential distress	
	Dying	ESAS		Existential pain	
AND					

ESAS = Edmonton Symptom Assessment System

Tabell 2 viser hvordan jeg utførte strukturerte søk i de ulike databasene, inkludert antall leste titler og abstrakter og valgte artikler.

Tabell 2 - Søketabell

Dato Database	Søk	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall leste titler/abstrakter	Valgte artikler
18.04.20 Cinahl	S1	Palliative care		47 299		
	S2	Neoplasms		550 160		
	S3	Management		533 830		
	S4	Anxiety		103 868		
	S5	Palliative nursing		31 788		
	S6	Cancer		442 471		
	S7	Interventions		31 788		
	S8	Nursing interventions		20 702		
	S9	Existential distress		66		
	S10	Existential needs		75		
	S11	Existential pain		12		
	S12	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Fagfelleurderte tidsskrift 2010-2020	27	27 leste titler	0
	S12	S1 OR S5		50 187		
	S13	S2 OR S6		676 759		
	S14	S3 OR S7 OR S8		935 727		
	S15	S9 OR S10 OR S11		146		
S16	S12 AND S13 AND S14 AND 15	Fagfelleurderte tidsskrift 2010-2020	17	17 leste titler, 8 leste abstrakter	2 (A, B)	

07.05.20 PubMed	S1	Existential AND palliative AND care AND nurs*	2010-2020 Full tekst «Clinical Trial, Randomized Controlled Trial»	9	9 leste titler, 3 abstrakter	1 (C)
07.05.20 Cinahl	S1	ESAS OR Edmonton Symptom Assessment Scale OR Edmonton Symptom Assessment System		14	14 leste titler	0
	S2	Existential				
11.05.20 SveMed+	S1	ESAS OR Edmonton Symptom Assessment Scale OR Edmonton Symptom Assessment System	Fagfelleurdert	26	26 leste titler, 2 leste abstrakter	1 (D)
18.05.20 PubMed	S1	Existential AND nurs* AND dying	2010-2020 Full tekst	52	20 leste titler, 3 leste abstrakter	3 (E, F, G)

- A. Mok et al. Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer (2010) *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), 1510-1522
- B. Keall et al. Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting (2013) *Cancer Nursing*, 36(3), 39-46
- C. Hensch et al. Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: A randomized, controlled study (2013) *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 785-794
- D. Ihler og Sæteren, Sykepleieres erfaringer med å bruke ESAS til å kartlegge symptomer hos kreftpasienter (2019) *Sykepleien Forskning*, 14 (79585)
- E. Tornøe et al. A mobile hospice nurse teaching teams' experience: Training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative study (2015a) *BMC Palliative Care*, 14(43)
- F. Tornøe et al. The challenge of consolation: Nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying – a phenomenological hermeneutical study (2015b) *BMC Nursing*, 14(62)
- G. Tornøe et al. The power of consoling presence – hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying (2014) *BMC Nursing*, 13(25)

Tabell 3 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterer
Engelsk eller skandinavisk språk	Ikke engelsk eller skandinavisk språk
Voksne over 18 år	Barn
Kreftsykdom	Andre sykdommer enn kreftsykdom
Palliativ fase	Kurativ fase
Kan overføres til norske forhold	Kan ikke overføres til norske forhold
IMRAD-struktur	Ikke IMRAD-struktur
Fagfelleverderte tidsskrift	Ikke fagfelleverderte tidsskrift

IMRAD = Introduction, Methods, Results and Discussion

2.3. Valg av litteratur

Da jeg skulle finne relevante forskningsartikler, tok jeg utgangspunkt i valgte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Jeg var ute etter å finne forskning på voksne pasienter med kreft i palliativ fase, og artiklene skulle være publisert i fagfelleverderte tidsskrift. For å undersøke dette brukte jeg NSD, Register over vitenskapelige publiseringskanaler (u.å.), hvor jeg også vurderte om artikkelen var publisert i et nivå 1- eller nivå 2-tidsskrift, der nivå 2 er den beste rangeringen.

Ved søk i databaser valgte jeg i noen tilfeller å lese gjennom alle titlene i treffet. Dersom det var mange treff, leste jeg bare en del av titlene. Etter å ha lest overskriftene på artiklene som ble funnet ved søk i de ulike databasene, ble til sammen 16 abstrakter lest. Ut ifra abstraktene ble ti artikler valgt ut og lest. Til slutt endte jeg opp med å inkludere syv artikler som var mest relevant for å besvare problemstillingen for denne oppgaven. Fem artikler var kvalitative studier og to artikler brukte både kvalitativ og kvantitativ metode.

I oppgaven er det hovedsakelig brukt primærlitteratur, men sekundærlitteratur er benyttet dersom det var vanskelig eller lite hensiktsmessig å få tak i primærkilden. Eldre litteratur er brukt dersom nyere utgaver ikke var tilgjengelig. I oppgaven ble det brukt faglitteratur som ikke er en del av pensum. Denne faglitteraturen er benyttet ved videreutdanning i kreftsykepleie og palliasjon og anses som pålitelig og relevant.

Det må også nevnes at det var begrenset tilgang på litteratur og ressurser på grunn av koronasituasjonen.

2.4. Kildekritikk

Fem av syv artikler i oppgaven er kvalitative studier. Jeg har valgt å bruke flest kvalitative studier i min oppgave, fordi de gir den helheten og dybden jeg ønsker for å kunne svare på problemstillingen. Noen av forskningsartiklene har brukt både kvalitativ og kvantitativ metode for å besvare sitt forskningsspørsmål, noe som kan gi en større helhet og forståelse av gjeldende forskningsspørsmål. Samtidig kan mangel på rene kvantitative studier i oppgaven gi et misvisende bilde av utbredelsen av eksistensiell lidelse hos pasienter. Ut ifra egne erfaringer og funn i fra de valgte forskningsartiklene, velger jeg allikevel å anse problemstillingen som aktuell og relevant for sykepleieren.

De valgte artiklene baseres i hovedsak på sykepleierens erfaringer og syn, og man har derfor lite innblikk i pasientens synspunkt.

En av de valgte artiklene er fra et land med både annet helsesystem og annen kultur enn i Norge. Derfor kan den artikkelen det gjelder ha litt annet fokusområde enn om den hadde vært utført i et område med overførbarhet til norsk helsevesen. Med tanke på at oppgaven har fokus på det eksistensielle fremfor det kulturelle og religiøse kan man allikevel tenke seg at eksistensiell lidelse er aktuelt for alle uansett etnisitet, kultur og tro.

Alle utenom en av artiklene er skrevet på engelsk, og jeg har derfor oversatt de gjeldende artiklene til norsk på egen hånd. Dette kan ha ført til feiltolkninger og misforståelser av noe av innholdet i artiklene.

I de kvalitative studiene var det få deltakere som var inkludert. Få deltakere er derimot en hensikt ved kvalitativ metode (Dalland, 2017), men man må av den grunn være forsiktig med å generalisere funnene i fra studiene til en større populasjon.

Tre av artiklene er av samme forfatter (Tornøe et al. 2014, 2015a & 2015b), noe som kan gi et ensformig syn på problemstillingen. Forfatterens ulike forskningsspørsmål i de tre artiklene er relevante og ser på flere sider av problemet. I tillegg er studiene norske og meget relevante for denne oppgaven.

2.4.1. Etikk

Forskningsetikk handler om å ivareta deltakernes personvern og å sikre at de ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger. Forskningens mål om å innhente ny kunnskap må ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2017).

Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014) er et eksempel på etiske retningslinjer innen medisinsk forskning. Deklarasjonen har spesielt fokus på å ta hensyn til sårbare grupper. Grunnen til at det allikevel utføres forskning på disse gruppene er at mangel på relevant kunnskap gjør behandling usikker og utsetter dem for risiko. Forskning er derfor en nødvendighet også for demente, gamle, barn, gravide og døende. For å kunne utføre forskning på disse gruppene kreves det at man ikke kan innhente nødvendig kunnskap fra andre og mindre sårbare grupper, og forskningen må komme disse gruppene til gode (Førde, 2014).

Alle studiene som ble inkluderte i denne oppgaven var vurdert av etiske komite, og deltakerne hadde skrevet under på et informert og skriftlig samtykke.

3. Empiri

I dette kapitlet vil jeg presentere valgte forskningsartikler i en artikkelmatrise (se tabell 4). Videre vil jeg sammenfatte funnene i studiene og trekke fram hovedfunn.

3.1. Artikkelmatrise

Tabell 4 – Artikkelmatrise

Artikkel A	
Referanse Land	Mok et al. Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer (2010) <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 66(7), 1510-1522 Hong Kong
Hensikt Problemstilling Forskningsspørsmål	Å utforske helsepersonells forståelse av begrepet eksistensiell lidelse hos pasienter med kreftsykdom
Metode Deltakere	Kvalitativ studie. Intervju av fokusgruppe i en palliativ avdeling i et lokalt kristent sykehus. 23 deltakere med ulik helsefaglig utdanning, bakgrunn og erfaring: Leger, sykepleiere, sosionomer, prester, fysioterapeuter og ergoterapeuter.
Resultat	Det ble identifisert tre årsaksforhold til eksistensiell lidelse: Forventninger om en negativ framtid, mangel på å kunne delta i meningsfulle aktiviteter og relasjoner, og å angre på noe. Ni intervensjonsstrategier ble identifisert, tre grunnleggende og seks spesifikke. De spesifikke strategiene var knyttet til de tre årsaksforholdene. Dersom sykepleieren lyktes med å bruke en eller flere av disse strategiene var det større sannsynlighet for at pasienten ville føle seg fredfull.
Kommentar Relevans for problemstilling	Artikkelen trekker frem flere strategier som helsepersonell har erfart at fungerer hos pasienter som opplever eksistensiell lidelse. Dette gjør at artikkelen er med på å svare på min problemstilling, samtidig som den kan underbygge relevant faglitteratur. Styrker: Intervju av fokusgruppe, kan bedre få frem diskusjoner og refleksjoner. Flere yrkesgrupper er involvert, gjør at man kan få flere erfaringer og synspunkt inn i forskningen. Svakheter: Forskningen er utført i Hong Kong, som har et annet helsesystem og annen kultur enn Norge. Nivå 2-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite.

Artikkel B	
Referanse Land	Keall et al. Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting (2013) <i>Cancer Nursing</i> , 36(3), 39-46 Australia
Hensikt Problemstilling Forsknings spørsmål	Å undersøke om det er akseptert og gjennomførbart å bruke et intervensjonstiltak (Outlook) som sykepleiere kan bruke for å kartlegge og lindre eksistensiell lidelse hos palliative pasienter.
Metode Deltakere	Blandingsstudie, både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet. Studien ble utført både på sykehus og i hospice. 17 pasienter ble invitert til å delta i studien, der 10 fullførte hele opplegget (fra 50-89 år, 50% kvinner). Kravet til å være med i studien var pasienten måtte være over 18, ha kreftsykdom i palliativ fase, og ha mindre enn to år igjen å leve. Opplegget ble delt inn i tre deler, der pasientene ble intervjuet før, under og etterpå. Pasientene ble invitert til å fortelle om sin livshistorie, anger og tilgivelse, og å dele visdom og fremtidige oppnåelser i familien. Intervjuene ble utført av en spesialsykepleier med opplæring.
Resultat	Kvantitativ evaluering viser at 7 av 10 synes at opplegget hjalp dem til å reflektere over livet. 8 av 10 synes programmet i sin helhet var hjelpsomt, og 9 av 10 ville anbefalt det til andre i samme situasjon. 4 av 10 synes det var vanskelig å svare på spørsmålene, og at de ble lei seg av dem. Kvalitativ evaluering viser pasientene syntes det følte godt å kunne snakke med noen og å få hjelp til å sette ord på tanker. Noen pasienter poengterer at sykepleieren må være varsom og at dette opplegget ikke passer for de som nettopp har fått beskjed om at de ikke vil overleve sykdommen, og at de ikke vil være klar for å svare på spørsmålene som dette opplegget innebærer.
Kommentar Relevans for problemstilling	Studien er utført i Australia, og sykepleien kan overføres til norsk sykepleie. Artikkelen kan brukes for å svare på problemstillingen, da opplegget er et hjelpemiddel som kan hjelpe sykepleieren til å nærme seg pasientens eksistensielle behov. Styrker: Både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet, kan gi et mer helhetlig bilde av resultatet av forskningen. Svakheter: Studien inkluderer kun 10 deltakere, og effekten av metoden er derfor uviss. Selv om metoden hadde god effekt på de fleste av disse 10, er det ikke sikkert at den har like god effekt på de 20 neste. Det ble ikke inkludert en kontrollgruppe i studien. Nivå 2-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite.

Artikkel C	
Referanse Land	Henoch et al. Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: A randomized, controlled study (2013) <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 46(6), 785-794' Sverige
Hensikt Problemstilling Forsknings spørsmål	Hensikten med studien var å vurdere effekten av et veiledningsopplegg for sykepleiere.
Metode Deltakere	Studien er en randomisert, kontrollert studie. Hensikten var å vurdere effekten av teoretisk og praktisk undervisning og rådgivning til sykepleiere på sykehus, hospice og i hjemmetjenesten. Fokuset var på eksistensielle problemer, sykepleierens selvtillit i kommunikasjon, samt deres holdninger til pleie av døende pasienter. Dette foregikk i fem deler over en åtte-ukers periode. 102 sykepleiere og hjelpepleiere deltok i studien. Deltakerne ble delt i to grupper, der den ene var intervensjonsgruppen. Begge grupper fylte ut et spørreskjema før undervisningen (T0), rett etterpå (T1) og fem-seks måneder (T2) etter.
Resultat	Resultatene viser at selvtillit i kommunikasjon med døende pasienter økte betydelig fra deres utgangspunkt til den første oppfølgingen. 48% opplevde at de fikk økt selvtillit fra før veiledningen til rett etterpå, og 59% opplevde økt selvtillit etter 5-6 måneder. 49% vurderte det som veldig nyttig og 34% vurderte det som nyttig. 75% vurderte veiledningen som nyttig eller veldig nyttig angående deres personlige verdier og holdninger. 81% vurderte veiledningen nyttig med tanke på å utøve eksistensiell sykepleie til pasienter. Funn viser at alder, personlighet og erfaring spiller inn på sykepleierens forhold til døende pasienter.
Kommentar Relevans for problemstilling	Resultatene kan hjelpe å besvare hvordan sykepleieren kan styrke selvtilliten til å møte pasienten. Styrker: Deltakere fra ulike arbeidsplasser var med i studien, gir et bredere spekter og kan vise effekten bedre. Svensk studie, overførbart til norske forhold. Svakheter: Gjennomsnittsalderen i den «vanlige» gruppen var noe høyere, og deltakerne hadde noe lengre erfaring, noe som kan gi et litt misvisende svar i forhold til intervensjonsgruppen. Dette er også en styrke ved studien, siden resultatene av veiledningen til intervensjonsgruppen ble enda tydeligere. Nivå 1-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite, og deltakerne hadde skrevet under på et informert og skriftlig samtykke.

Artikkel D	
Referanse Land	Ihler og Sæteren, Sykepleieres erfaringer med å bruke ESAS til å kartlegge symptomer hos kreftpasienter (2019) <i>Sykepleien Forskning</i> , 14 (79585) Norge
Hensikt Problemstilling Forskningsspørsmål	Å utforske sykepleieres erfaringer med å bruke ESAS for å kartlegge symptomer hos sykehuspasienter med kreft i palliativ fase
Metode Deltakere	Kvalitativ studie. Dybdeintervju av seks sykepleiere fra to onkologiske sengeposter på sykehus.
Resultat	Sykepleierne anser ESAS som et godt hjelpemiddel til å kartlegge hvordan pasientene har det, og som en god inngangsport til å ha en samtale med pasientene om deres symptomer. De erfarer at sykepleieren ofte fanger opp mer dersom hun bruker ESAS. ESAS blir ikke brukt så jevnlig som anbefalt både for at det blir glemt og nedprioritert, ofte for at det er travelt og mye å gjøre, og at skjemaet ofte blir enda «et papir i bunken». De erfarer også at ESAS ofte bare blir «mas» for pasientens del dersom sykepleieren ikke viser at det blir gjort noe av de symptomene som pasienten beskriver. De opplevde også at det var manglende oppmerksomhet rettet mot ESAS, gjerne blant legene, men også andre faggrupper. Mange pasienter kan synes at det er vanskelig å vite forskjellen på noen av punktene på skjemaet, eks. «slapphet» og «døsighet», og at de ofte brukte den numeriske skalaen feil.
Kommentar Relevans for oppgaven	ESAS er et kartleggingsverktøy for palliative kreftpasienter, og innebærer både fysiske og psykiske symptomer. Kan hjelpe med å besvare sykepleierens tiltak og hvordan sykepleieren kan nærme seg pasienten med eksistensiell lidelse. Styrker: Norsk studie. De som utførte studien jobber selv innenfor palliasjonsfeltet, noe som kan øke forståelsen av det som ble sagt i datasamlingen og bearbeiding av data. Svakheter: Kun seks deltakere, resultatene kan ikke generaliseres. Informantene kom fra onkologisk sengepost, hadde lang yrkeserfaring og spesialisering. Resultatene kunne vært annerledes dersom informantene kom fra en ren palliativ enhet, hadde kortere yrkeserfaring og ingen spesialisering. Nivå 1-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite, og deltakerne hadde skrevet under på et informert og skriftlig samtykke.

Artikkel E	
Referanse Land	Tornøe et al. A mobile hospice nurse teaching teams' experience: Training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative study (2015a) <i>BMC Palliative Care</i> , 14(43) Norge
Hensikt Problemstilling Forskningsspørsmål	Hensikten med studiene er å belyse et norsk mobilt undervisningsteam sine erfaringer med å undervise og veilede sykepleiere i eksistensiell og åndelig pleie for den døende pasienten i sykehjem og hjemmetjenesten.
Metode Deltakere	Kvalitativ metode. Fokusgruppeintervju av tre sykepleiere. Det ble stilt et åpent spørsmål: Hva er deres erfaringer med å undervise og veilede helsearbeidere i eksistensiell og åndelig pleie for den døende?
Resultat	Undervisningsteamet forsøkte å lære sykepleierne at man kunne formidle trøst ved aktiv lytting og å dele stille øyeblikk sammen med pasienten. Ferdighetstrening sammen med undervisningsteamet viste seg å være en viktig del av å utvikle sykepleierne til å ha mot og kunnskap til å møte pasientene. Undervisningsteamet opplevde at sykepleierne ble tryggere på seg selv og mer villig til å eksponere seg i møte med pasientene etter de hadde fått undervisning og trening i å møte pasienter med eksistensielle og åndelige behov.
Kommentar Relevans for problemstilling	Norsk studie. Selv om den tar for seg erfaringer fra sykehjem og hjemmesykepleie, er funnene relevante for oppgaven. Styrker: Deltakerne i studien har unik erfaring fra feltet og anses som eksperter som det første og eneste undervisningsteamet innen eksistensiell og åndelig omsorg i Norge. Svakheter: De tre deltakerne kjenner hverandre godt fra før og jobber tett sammen, noe som kan gi et smalere syn på problemstillingen. Hensikten var uansett å innhente erfaringene fra nettopp denne spesifikke gruppen, og jeg velger å gi denne svakheten liten betydning. Nivå 1-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite, og deltakerne hadde skrevet under på et informert og skriftlig samtykke.

Artikkel F	
Referanse Land	Tornøe et al. The challenge of concolation: Nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying – a phenomenological hermeneutical study (2015b) <i>BMC Nursing</i> , 14(62) Norge
Hensikt Problemstilling Forsknings spørsmål	Beskrive sykepleieres erfaringer med eksistensiell og åndelig omsorg for døende pasienter i sykehus.
Metode Deltakere	Kvalitativ studie. Individuelle intervju. Seks sykepleiere ansatt på en kombinert medisinsk og onkologisk avdeling ble intervjuet. Det ble stilt et åpent spørsmål: Hva er dine erfaringer med å utøve eksistensiell og åndelig omsorg hos døende pasienter?
Resultat	Resultatene viser at sykepleierne syntes det var utfordrende å avdekke eksistensiell og åndelig lidelse hos pasientene, fordi det innebærer både fysisk, emosjonell, relasjonell, åndelig og eksistensiell smerte. Sykepleiernes tiltak rettet mot eksistensiell og åndelig omsorg hadde som hensikt å fremme en fredfull og harmonisk død. Sykepleierne strebet etter å hjelpe pasientene med å akseptere døden, hjelpe dem med praktiske gjøremål og å forsones seg med fortiden, sine nære og med Gud. Sykepleierne erfarte at de hadde lyktes med å trøste pasientene når de hadde hjulpet pasientene med å finne fred og forsoning på livets slutt. Erfaringene viser at sykepleierne syntes det kunne være emosjonelt utfordrende å ikke kunne lette på pasientenes eksistensielle og åndelige lidelse, fordi det brakte fram følelser av å komme til kort og hjelpeløshet.
Kommentar Relevans for problemstilling	Studien sier noe om sykepleiernes møte med pasientens eksistensielle og åndelige lidelser på flere områder, og kan være til hjelp for å besvare problemstillingen, da den tar for seg de punktene jeg ønsker å se nærmere på. Studien er gjort i Norge. Styrker: Deltakerne i studien hadde stor interesse for palliasjon og bred erfaring innenfor feltet. 4 av 6 hadde videreutdanning innenfor palliasjon eller kreftsykepleie. Svakheter: Sykepleierne i studien hadde mest erfaring med etnisk norske og kristne pasienter, og lite erfaring med å utøve eksistensiell omsorg til pasienter med annen etnisk eller religiøs bakgrunn. Nivå 1-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite, og deltakerne hadde skrevet under på et informert og skriftlig samtykke.

Artikkel G	
Referanse Land	Tornøe et al. The power of consoling presence – hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying (2014) <i>BMC Nursing</i> , 13(25) Norge
Hensikt Problemstilling Forsknings spørsmål	Å beskrive betydningen av sykepleieres erfaringer med å lindre eksistensiell og åndelig lidelse hos døende pasienter på et hospice.
Metode Deltakere	Kvalitativ studie. Individuelle intervju. Sykepleierne ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med å utøve eksistensiell og åndelig sykepleie hos palliative pasienter.
Resultat	Hovedtemaene som ble identifisert var: å oppfatte eksistensiell og åndelig lidelse, å tune seg inn på pasienten og å åpne opp, oppfatte atmosfæren i rommet, bli berørt, å trøste gjennom stillhet, samtale og religiøs trøst. Ved å oppnå god kontakt med pasienten og de pårørende, kan sykepleiere ha mulighet til å bekrefte pasientens styrke, legge til rette for at pasienten kan leve et meningsfullt liv og få en verdig død.
Kommentar Relevans for problemstilling	Sier mye om sykepleieres erfaringer, relevant for problemstilling. Styrker: Studien er utført i Norge og resultatene er overførbare til yrkesutøvelse på norske sykehus. Svakheter: Resultatene er basert på egne erfaringer og kan ikke generaliseres for hele befolkningen. Nivå 1-tidsskrift Artikkelen er vurdert av etiske komite, og deltakerne hadde skrevet under på et informert og skriftlig samtykke.

3.2. Sammenfattet empiri

I dette kapittelet vil jeg presentere artiklenes hovedfunn, fellestrekk og forskjeller. Forskningsartiklene gir svar på tre temaer jeg har valgt for å besvare problemstillingen min, og er videre med på å underbygge sykepleielitteraturen.

Hvorfor synes mange sykepleiere det er vanskelig å snakke om eksistensielle behov med pasienten?

Tornøe, Danbolt, Kvigne, & Sørli (2015a) undersøkte i sin studie et undervisningsteam sine erfaringer med å undervise og veilede sykepleiere i eksistensiell og åndelig lidelse. Undervisningsteamet bestod av to sykepleiere med bred erfaring innenfor blant annet rådgivning, hospice, palliasjon og kreftsykepleie. Disse to sykepleierne erfarte at sykepleiere ofte kunne være redd for å prate med pasientene om eksistensiell og åndelige behov og bekymringer. Dette kom ofte av personlig usikkerhet og redsel for ikke å kunne svare på de spørsmålene som pasienten hadde. I to andre studier (Tornøe K. A., Danbolt, Kvigne, & Sørli, 2015b; Tornøe K. A., Danbolt, Kvigne, & Sørli, 2014) fant forfatterne at usikkerhet var en faktor som ble nevnt av sykepleierne. Sykepleierne kunne ofte bruke

mangel på tid og ressurser som en unnskyldning for å unngå å snakke med pasienten om eksistensielle behov.

Henoch et al. (2013) og Tornøe et al. (2015a) har i sine studier undersøkt hvorvidt undervisning, øvelse og rådgivning kan styrke sykepleiernes selvtillit, trygghet og initiativ i møtet med pasienten som opplever eksistensiell lidelse. Funn i begge studiene tyder på at veiledning er betydningsfullt og nyttig for sykepleiere og annet helsepersonell. I Henoch et al. (2013) sin studie svarte 83% av deltakerne at de opplevde undervisnings- og rådgivningsopplegget som nyttig eller veldig nyttig. Flere av deltakerne svarte at det var nyttig med tanke på økt selvtillit, bedre kommunikasjon med døende pasienter og personlige holdninger og verdier. Tornøe et al. (2015a) inkluderte et undervisningsteam som retter seg spesielt mot eksistensiell og åndelig sykepleie i sin studie. Teamets erfaringer var at de sykepleierne fikk bedre selvtillit og tok mer initiativ til å utforske pasientens eksistensielle behov etter å ha mottatt undervisning, rådgivning og ferdighetstrening av teamet.

Hvordan kan sykepleieren nærme seg pasienten på dette området?

Tornøe et al. (2014, 2015b) nevner i sine studier flere metoder sykepleieren kan bruke for å nærme seg pasienten. Å være observant for pasientens signaler og kroppsspråk, samt å se tegn til endring i pasientens tilstand, anses som viktig (Tornøe, 2015b). Funn i begge studier tyder på at hovedmålet bør være å etablere en tillitsfull relasjon til pasienten, og å bruke naturlige situasjoner som en åpning for samtale, eksempelvis stellesituasjon. Sykepleierens eget kroppsspråk, toneleie og håndlag spiller også en viktig rolle for om pasienten tørr å åpne seg om sine bekymringer eller ikke (Tornøe, 2014).

Ihler & Sæteren (2019) undersøker sykepleieres erfaringer med kartleggings skjemaet ESAS i sin studie. Funn i fra studien tilsier at ESAS kan være et godt hjelpemiddel for å åpne opp for samtale med pasienten. Sykepleierne fremhever at dette kartleggingsverktøyet, dersom det brukes riktig, fører til bedre symptomlindring og åpenhet hos pasienten.

Hvilke tiltak kan iverksettes dersom sykepleieren har observert at pasienten opplever eksistensiell lidelse?

Tillit, tilstedeværelse og stillhet er tre faktorer som nevnes viktig dersom sykepleieren har observert at pasienten opplever eksistensiell lidelse (Keall et al., 2018; Tornøe et al., 2014; Tornøe et al., 2015b). Gode holdninger, respekt og omtanke blant sykepleierne, å se pasienten som et unikt individ og å hjelpe pasienten med å finne mening i situasjonen ble i tillegg beskrevet som viktig i Keall et al. sin studie (2018).

Videre fant Keall et al. (2018) ut i sin studie at å hjelpe pasienten med å reflektere over livet og barndommen kunne være betydningsfullt for pasienten, noe som også nevnes i Tornøe et al. (2014). Dette kunne åpne opp for en dypere samtale mellom pasient og sykepleier.

Både i Tornøe et al. (2014) og Tornøe et al. (2015b) nevnes viktigheten av at sykepleieren ikke bør føle trang til å gjøre noe hele tiden, og at sykepleieren ikke alltid kan løse pasientens problemer, slik at man heller bør fokusere på å være til stede for pasienten. I begge artiklene nevnes det at det kan være sykepleieren som må ta initiativ til å organisere et familiemøte slik at pasienten og de pårørende kan dele sorg, ta farvel og forsones, og bringe tanker og følelser frem.

Mok et al. (2010) nevner tre årsaksforhold til at eksistensiell lidelse oppstår: forventninger om en negativ framtid, mangel på å kunne delta i meningsfulle aktiviteter og relasjoner, og å angre på noe. Ni intervensjonsstrategier ble identifisert; tre grunnleggende og seks spesifikke. De grunnleggende strategiene var: pleie, å skape en relasjon og å bli kjent med pasienten. De spesifikke strategiene var: positive tilbakemeldinger, religiøs støtte, nye erfaringer, å bli satt til oppgaver, undersøke alternativer og forsoning. De spesifikke strategiene var knyttet til de tre årsaksforholdene. For at sykepleieren skulle lykkes og se effekt av de bestemte tiltakene, er man avhengige av tre faktorer: pasientfaktoren, sykepleierfaktoren og pasient-pleier-faktoren. Pasient-pleier-faktoren innebærer et viktig tillitsforhold mellom de to partene.

4. Teori

I dette kapittelet presenteres relevant teori som videre skal brukes i drøftingsdelen for å besvare problemstillingen.

4.1. Kreft

Friske celler kan utvikles feil, og dermed begynne å dele seg ukontrollert og slutte å utføre de oppgavene de ville ha gjort dersom de var friske. Når cellene fortsetter å dele seg ukontrollert vil de til slutt hope seg opp i organet der den ukontrollerte delingen begynte. Det har dermed oppstått en kreftsvulst (Lorentsen & Grov, 2016).

Svulster kan være enten godartede eller ondartede. Svulster ikke vokser inn i omkringliggende vev kalles godartede eller benigne, mens svulster som vokser inn i vevet rundt og/eller sprer seg til andre deler av kroppen, kalles ondartede eller maligne. En malign svulst kan også betegnes som kreft eller cancer, og er ofte forbundet med dødelighet. Benigne svulster er normalt ikke livstruende (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2017).

4.2. Eksistensiell lidelse

Flere av kjennetegnene på eksistensiell lidelse kan tolkes som uttrykk på psykiske problemer (Sæteren, 2014). Tegn på eksistensielle problemer eller bekymringer kan være opplevelse av håpløshet, meningsløshet og følelse av avmakt. Sykepleieren kan oppleve pasienten som tilbaketrukket, ensom, isolert og sårbar, og pasienten kan være bitter og hard mot seg selv eller andre. Religiøse pasienter kan ta avstand til Gud og vise sinne mot Gud, religionen eller prestene. Pasienten kan også vise overdreven ro og vilje til å bevise noe for andre. Noen kan føle skyld og skam, og opplever sykdommen som en straff. Mørkeredsel eller angst for å sove kan være uttrykk for at pasienten har mange tanker og bekymringer om døden (Busch & Hirsch, 2013).

Busch og Hirsch (2013) trekker fram ulike punkter av tap og sorg som pasienten i palliativ fase kan oppleve. Pasienten kan oppleve eksistensiell smerte og behov for forsoning. Pasienten skal skilles fra alt og alle som betyr noe, drømmer dør og fremtidsmuligheter forsvinner. Livet ble ikke slik pasienten hadde ønsket, og han kan føle sorg over ulevd liv. Å være i palliativ fase kan være en trussel mot kroppens integritet og velvære, og pasienten kan føle frykt for tap av funksjoner og kontroll. I tillegg kan pasienten oppleve tap av sosiale roller og aktiviteter som har betydd mye (Busch & Hirsch, 2013).

Ordet kreft forbindes med smerte, lidelse og død, og utgjør en trussel mot menneskets opplevelse av mening. Sykdom og behandling gir fysiske utfordringer som kan være vanskelig å håndtere for pasienten og de pårørende. I tillegg blir de nødt til å tenke igjennom forhold knyttet til døden og meningen med livet (Sæteren, 2014).

Det kan være vanskelig å sette et klart skille mellom åndelige og psykiske reaksjoner hos pasienter i palliativ fase. Etter hvert som sykdommen progredierer og håpet om å bli kurert blir svekket, vil angst og frykt være følelser de fleste pasienter vil oppleve. Angsten kan være rettet mot flere ting, som skjebnen og døden, tomhet og meningsløshet, skyld og fortapelse (Sæteren, 2014). I mange tilfeller kan det være hensiktsmessig å skille mellom

angst og frykt. Sæteren (2014) beskriver begrepet angst som en «*redsel man kan oppleve overfor trusselen om å miste livet, mens frykt eller redsel ofte knyttes til et konkret objekt*» (s. 248). For eksempel kan tanken på å være død og tanken på utslettelse være områder som kan vekke angst. Døden er ukjent for alle, og tanken på hva som vil skje når døden inntreffer, åpner opp for mange spørsmål (Sæteren, 2014).

4.3. Eksistensiell sykepleie

En viktig forutsetning for å kunne komme nær eksistensielle spørsmål, er et godt tillitsforhold og gjensidig respekt mellom sykepleier og pasient. Litteraturen understreker også nødvendigheten av gode kommunikasjonsferdigheter og evne til å stille åpne spørsmål som hjelper pasienten til å reflektere, samt at sykepleieren har mot nok til å kunne nærme seg slike spørsmål også i sitt eget liv (Sæteren, 2014). Faktorer som bestemmer hvordan de eksistensielle spørsmålene besvares, er pasientens åndelige og kulturelle bakgrunn. For noen kan tanken om hva som skjer med kroppen og livet etter døden være truende. Det kan derfor være betydningsfullt og beroligende å få sette ord på slike tanker.

For å kunne forstå hva de eksistensielle utfordringene dreier seg om for pasienten, må sykepleieren ha evne til å se og lytte, mot til å samtale, handle og å være nær (Sæteren, 2014).

Evne til å se og la seg berøre:

Sykepleieren bør være tilstedeværende og bevisst slik at hun kan se hva pasienten uttrykker gjennom kroppsspråk, holdninger og språklige uttrykk. Når sykepleieren er til stede og ser pasientens uttrykk er det vanskelig å forholde seg nøytral og ikke la seg berøre av pasienten som uttrykker angst (Sæteren, 2014).

Evne til å lytte:

For at pasienten skal åpne opp og fortelle om sine tanker og bekymringer, kreves det at sykepleieren tar seg tid til og viser interesse for å være til stede og å lytte. Ved at pasienten forteller kan det dukke opp problemstillinger som krever at sykepleieren må ta ansvar for å iverksette bestemte handlinger. Dette kan for eksempel være å organisere et familiemøte for å løse opp i uoppgjorte saker innad i familien (Sæteren, 2014).

Mot til å samtale:

Når sykepleieren oppfatter at pasienten opplever eksistensiell lidelse, er det viktig å ha mot og tid til å stoppe opp, og gi pasienten tilbakemelding på hva hun oppfatter og hva hun tolker det som. Dette kan brukes som et utgangspunkt for samtaler videre, og sykepleieren viser at hun er tilgjengelig og åpen for samtale. Det poengteres at slike samtaler alltid skal foregå på pasientens premisser, og at det er pasientens behov som er i fokus (Sæteren, 2014).

Mot til å handle:

Et religiøst livssyn vil i noen tilfeller knyttes både til ritualer og til praktisk handling i hverdagen, og en del av eksistensiell omsorg er å legge til rette for at pasienter med et religiøst livssyn kan få praktisere sin tro. Det krever mot å respondere på det man ser og hører, spesielt dersom pasientens livssyn har spørsmål og svar som sykepleieren er ukjent med (Sæteren, 2014).

Mot til å være nær:

I eksistensiell omsorg vil det ofte være viktigere å være til stede enn å gjøre noe praktisk. «Å være til stede vil si å være nærværende på en ikke-krevende måte som lar den andre få være seg selv» (Sæteren, 2014, s. 315). Det innebærer også å akseptere og å ta del i pasientens tanker og livsforståelse. Mange av spørsmålene som kommer fram og kampene som kjempes angående eksistensielle utfordringer er knyttet til å forsone seg med og å gi slipp på det som har vært, for å kunne åpne seg for det nye og ukjente. En slik trøst kan være smertefull for pasienten, og den eneste trøst sykepleieren kan tilby er nærvær (Sæteren, 2014).

Håp er et grunnleggende begrep innenfor det eksistensielle området og en viktig drivkraft for palliative pasienter, deres pårørende og for helsepersonell. Det kan for eksempel innebære å ha håp om livsforlengelse eller lindring av alvorlige symptomer. Perioder med håpløshet er ofte det som kan gi mest lidelse for pasienten og pårørende, og kan være vanskelig for sykepleiere å håndtere (Busch & Hirsch, 2013). «Håpløshet er ikke et fravær av håp, men derimot en tilknytning til et håp en har mistet» (Busch & Hirsch, 2013, s. 128). Busch og Hirsch (2013) har listet opp flere punkter over forhold som kan fremme håp hos uhelbredelig syke og døende pasienter. Her nevnes blant annet optimal smerte- og symptomlindring, realistiske mål, betydningsfulle relasjoner til andre mennesker og anerkjennelse av pasientens bekymringer. Dersom sykepleieren skal hjelpe pasienten å endre holdning fra håpløshet til håp, vil kommunikasjon og profesjonell yrkesutøvelse være av betydning. Det vil være essensielt å anerkjenne pasientens følelse av håpløshet og bekymringer (Busch & Hirsch, 2013).

4.4. Palliativ sykepleie

Verdens helseorganisasjon (WHO, u.å.) definerer palliasjon på følgende måte:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er 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.

Palliasjon innebærer å lindre smerter og andre belastende symptomer, og døden skal verken fremskyndes eller utsettes. Man skal bekrefte livet og døden anses som en normal prosess. I pasientbehandlingen skal de psykiske og eksistensielle behovene integreres, og pasienten skal ha et godt støtteapparat rundt seg som skal bidra til at pasienten kan leve så aktivt som mulig frem til døden. Familien skal få tilbud om hjelp og støtte til å håndtere pasientens sykdom og hjelp til å bearbeide sorgen. Palliasjon innebærer tverrfaglig samarbeid som sammen skal imøtekomme pasientens og familiens behov (WHO, u.å.).

Målet med all behandling og pleie i palliativ fase er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.

4.5. ESAS

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) er et kartleggings skjema for pasienter som får palliativ behandling. Skjemaet ble utviklet i Canada på 1990-tallet, og har siden da blitt oversatt til norsk og tatt inn i Norsk handlingsprogram for palliasjon. ESAS ble

revidert i 2010, og den nye versjonen er nå brukt i norsk helsevesen, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Helse Bergen, 2019).

Formålet med kartleggings skjemaet er å oppnå best mulig symptomlindring for pasientene i palliativ fase og å sikre sikker og effektiv registrering av de vanligste symptomene hos pasienter med behov for lindrende behandling. Skjemaet gjør det lettere for pasientene å gi uttrykk for sine symptomer, gir et felles utgangspunkt i kommunikasjon og forenkler og standardiserer dokumentasjonen for den enkelte pasienten. Ved hjelp av et enkelt skjema krysser pasientene av sine symptomscore på en skala fra 0 til 10, der 0 betyr «ingen plage» og 10 «verst tenkelig plage» (Helse Bergen, 2019).

4.6. Joyce Travelbees sykepleieteori

Joyce Travelbees sykepleieteori setter spesielt den mellommenneskelige delen av sykepleien i sentrum. Teorien dreier seg om at sykepleie er en prosess der sykepleieren hjelper pasienten til å forebygge, mestre eller finne mening ved sykdom og lidelse, og har samtidig stort fokus på pasientens opplevelse av å være syk. Travelbee er inspirert av eksistensialistisk filosofi og humanistisk psykologi, og denne typen sykepleieteori går under teorigruppen interaksjonsteori (Kristoffersen, 2016).

Travelbee har utarbeidet følgende definisjon på sykepleie:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene» (Kristoffersen, 2016, s. 29).

Samhandling er et viktig nøkkelord i Travelbees teori, som legger stor vekt på at sykepleieren har et ansvar for å skape en relasjon til pasienten og en evne til å bruke seg selv terapeutisk. Hennes ideologi bygger på et eksistensialistisk menneskesyn og at lidelse og smerte er en del av menneskelivet som ikke kan unngås. Med utgangspunkt i dette vil sykepleie bestå i å hjelpe den syke og lidende til å finne en mening i den situasjonen han er i. Dette oppnår man gjennom etablering av et menneske-til-menneske-forhold (Kristoffersen, 2016).

Travelbee understreker at mennesket er et unikt individ og forskjellig fra alle andre personer. Opplevelsen av lidelse og tap er en fellesmenneskelig erfaring, og at lidelse er en del av livet står sentral. Det ulike individets opplevelse av lidelse vil være høyst personlig, selv om det er en fellesmenneskelig erfaring. Hun poengterer at mennesket har en tendens til og en evne til å søke etter mening i møte med lidelse, sykdom og smerte (Kristoffersen, 2016).

4.7. Sykepleierens funksjonsområder: lindring

Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019, §4) sier at sykepleierstudenten, ved endt studie, skal ha bred kunnskap om sykepleierens helsefremmende, forebyggende, behandlende, rehabiliterende og lindrende funksjon, inkludert kunnskap om palliasjon.

Kristoffersen, Nortvedt, Skaug og Grimsbø (2016) tar for seg sykepleierens funksjoner på et dypere nivå. De har tatt utgangspunkt i rammeplanen for sykepleierutdanningen fra 2008, og definert sykepleierens funksjonsområder gjennom følgende punkter:

- Helsefremming
- Forebygging
- Behandling
- Lindring
- Rehabilitering
- Undervisning og veiledning
- Organisering, administrasjon og ledelse
- Fagutvikling, kvalitetssikring og forskning

Sykepleierens lindrende funksjon innebærer å redusere eller begrense graden av ulike typer belastninger. Disse belastningene kan være både fysiske, psykiske, sosiale eller eksistensielle. Et viktig mål er å fremme pasientens opplevelse av velvære og livskvalitet. Lindrende sykepleie kan være godt kroppslig stell, støtte og veiledning samt tiltak for å tilrettelegge miljøet både fysisk og psykososialt i samsvar med pasientens ønsker og behov (Kristoffersen et al., 2016).

4.8. Yrkesetiske retningslinjer

Norsk sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2019) inneholder seks hovedområder innenfor sykepleieetik. Under andre punkt, «Sykepleieren og pasienten», beskrives følgende: «*Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket.*» Blant annet nevnes følgende punkter:

2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.

2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg.

2.10 Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse.

2.12 Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene.

5. Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg diskutere funn i fra empirien ved bruk av relevant teori og egne erfaringer for å besvare problemstillingen: Hvordan kan sykepleieren lindre eksistensiell lidelse hos pasienter med kreftsykdom i palliativ fase?

Jeg ønsker å drøfte følgende temaer for å besvare problemstillingen: Hvorfor synes mange sykepleiere det er vanskelig å snakke om eksistensielle behov med pasienten?, hvordan kan sykepleieren nærme seg pasienten på dette området? og hvilke tiltak kan iverksettes når sykepleieren har observert at pasienten opplever eksistensiell lidelse?

5.1. Hvorfor synes mange sykepleiere det er vanskelig å snakke om eksistensielle behov med pasienten?

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2019) sier at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg, ha ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Allikevel viste flere av studiene som ble inkludert i oppgaven (Tornøe et al., 2014; Tornøe et al., 2015a; Tornøe et al., 2015b) at sykepleierne syntes det var vanskelig å snakke med pasientene om eksistensielle behov. Dette er også i samsvar med mine egne erfaringer fra praksisfeltet. Men hvorfor er det vanskeligere for sykepleiere å samtale om meningen med livet enn om for eksempel ernæring, fysisk aktivitet og eliminasjon? Det kan være flere årsaker til det. For det første stilles det krav til effektivitet i sykepleieryrket. En sykepleiers hverdag er ofte preget av redusert bemanning, krav til effektivitet og stort ansvar. Pasienten kan få inntrykk av at sykepleieren aldri har tid til å sette seg ned for å ta en prat, og sykepleieren kan kjenne på følelse av utilstrekkelighet (Busch og Hirsch, 2013). Ifølge Sæteren (2014) kan man si at det ikke er tilrettelagt for at sykepleieren skal kunne ta vare på pasientens grunnleggende behov. Disse faktorene kan spille en viktig rolle, men sykepleiere innrømmer også at de kan bruke dette som en unnskyldning for å unngå å ta hånd om pasientens eksistensielle behov (Tornøe, 2015b). Av egen erfaring bruker sykepleiere mye tid på administrative og koordinerende oppgaver, også i generell sykepleie, men kanskje spesielt i palliativ sykepleie og kreftsykepleie. I en travel hverdag med alle oppgaver som må utføres har jeg erfart at sykepleiere føler at de ikke har tid til å ivareta pasientens behov slik de ønsker. Mine erfaringer er at kravene til effektivitet og mangel på ressurser fører til at pasientens psykiske, sosiale og eksistensielle behov kan bli nedprioritert, glemt eller oversett.

Å snakke om eksistensielle forhold og utfordringer har på mange måter vært tabubelagt i vårt samfunn, noe som man også ser i sykepleien. Sæteren (2014) nevner tidligere studier som sier at pasienter gjerne ønsker at sykepleiere tar initiativ til å snakke om sider ved livet, døden, lidelse, mening og tro, men at de opplever at det ofte ikke skjer. Dette kan være forårsaket av flere faktorer, blant annet utrygghet og manglende kunnskap om eksistensiell lidelse blant sykepleiere (Sæteren, 2014).

Funn i fra Tornøe et al. sin studie (2015a) viste at sykepleierne hadde erfaringer med at det kunne være vanskelig å håndtere pasientens eksistensielle lidelse, fordi de var redde for ikke å kunne svare på spørsmålene som pasienten hadde, eller fordi en personlig

usikkerhet gjorde at det var vanskelig å eksponere seg for pasientens lidelse. Mange sykepleiere kjente på følelser som utilstrekkelighet og usikkerhet i møte med pasientene, og valgte heller å henvise til sykehusprest eller lignende for å slippe å håndtere pasientens eksistensielle bekymringer selv (Tornøe, 2014). Dette er i samsvar med egne erfaringer fra praksisfeltet, der jeg observerte at sykepleiere heller valgte å spørre pasienten om han ville ha en samtale med prest når sykepleieren observerte at han hadde behov for å luften ut tanker, følelser og bekymringer han kjente på. Jeg har også erfart at det i mange tilfeller er sykepleiere med videreutdanning innenfor kreftsykepleie eller palliasjon som tar mest initiativ til å snakke med pasientene om eksistensielle behov, og at dette blir fokusert mindre på blant «vanlige» sykepleiere. Funn i fra studier (Tornøe, 2015b) tyder på at mange sykepleiere, ofte yngre og uerfarne, følte seg usikre i møte med pasienter med eksistensiell lidelse. Dette kan komme av at eldre og erfarne sykepleiere ofte har både mer livserfaring og yrkeserfaring. Spørsmålet er om det burde vært mer fokus på det mellommenneskelige forholdet og eksistensiell lidelse i utdanningsløpet, både teoretisk og praktisk undervisning, men også i praksisstudier?

Ifølge rammeplanen for sykepleierutdanningen (Kunnskapsdepartementet, 2008) skal det i løpet av sykepleierutdanningen utføres flere simuleringer og ferdighetstreninger innenfor ulike områder, i tillegg til at studenten skal ha flere praksisperioder. Min erfaring er at hovedfokus på de fleste av ferdighetstreningene og simuleringene er fysiske prosedyrer og kommunikasjon ved akutte situasjoner og lignende. I forkant av praksisperiodene har jeg blitt kjent med at medstudentene har forhåpninger og ønsker om å komme på et praksissted der man kan utføre flest mulige spennende prosedyrer, noe som dog er forståelig da dette er veldig spennende når man er student. Det er utført flere studier (Hench, 2013 og Tornøe, 2015a) på om ferdighetstrening og veiledning i å møte pasienter med eksistensiell lidelse kan hjelpe ferdigutdannede sykepleiere med å bli tryggere og mer selvsikre. Konklusjonen er definitivt at det har effekt.

Tornøe et al. (2015a) beskrev undervisningsteamets sine erfaringer med at sykepleierne ofte unngikk å håndtere pasientenes eksistensielle og åndelige lidelse, og at de var redde for å møte bekymringene som pasientene hadde, spesielt fordi de var redde for ikke å kunne svare på pasientenes spørsmål. Undervisningsteamet hadde gode erfaringer med å undervise og trene helsepersonell til å møte pasientene med eksistensiell lidelse. De opplevde at sykepleierne fikk bedre selvtillit og tok mer initiativ til å kartlegge pasientens eksistensielle og åndelige behov etter de har fått veiledning og øvelse i dette. Undervisning, rådgivning og ferdighetstrening sammen med undervisningsteamet viste seg å være et viktig verktøy for å kunne utvikle sykepleiernes mot og kompetanse til å utøve eksistensiell og åndelig sykepleie for pasienter i palliativ fase. Undervisningsteamet observerte at sykepleierne ble mer involvert i pasientene og mer villig til å eksponere seg selv for deres eksistensielle og åndelige lidelse. De trodde dette kom av at sykepleierne ble modigere og fikk bedre selvtillit (Tornøe, 2015a). Dette støttes av funn i fra Hench et al. (2013) sin studie, der det ble utført teoretisk og praktisk undervisning og veiledning for sykepleiere. Størparten av deltakerne i studien anså opplegget som nyttig og at de, til sammenligning med de som ikke deltok, fikk bedre selvtillit i å møte pasienter med eksistensiell lidelse etter veiledningen.

5.2. Hvordan kan sykepleieren nærme seg pasienten på dette området?

Samtaler om eksistensiell og åndelig lidelse bør hverken unngås eller tvinges på pasienten (Tornøe et al. 2015b). I Tornøe et al. sin studie (2015b) delte sykepleierne sine erfaringer med å møte pasienten med eksistensiell lidelse. De beskrev blant annet at det kan være vanskelig å vite hvordan sykepleieren skal nærme seg dette området uten at det skal føles unaturlig eller for direkte, og sykepleieren kan oppleve at pasienten holder tilbake og ikke svarer oppriktig på spørsmål som blir stilt. Åpenhet fra pasientens side er viktig, men sykepleieren skal heller ikke presse pasienten til noe. Sykepleieren må se an riktig tidspunkt og situasjon, og følge pasientens tempo når hun skal nærme seg pasientens eksistensielle lidelse (Tornøe et al., 2015b). Selvbevissthet, håp og interesse for å bygge en relasjon til pasienten fra sykepleierens side er viktig (Mok et al. 2010). Travelbee sier at man kun kan nå sykepleiers mål og hensikt gjennom å etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold, og hun mener at det er sykepleieren som har ansvar for å skape en relasjon mellom sykepleier og pasient (Kristoffersen, 2016).

Pasienten kan uttrykke behov for å få utløp for sine tanker og bekymringer i situasjoner der han opplever at sykepleieren har tid til å lytte, som for eksempel ved stell. Kroppsspråk, holdninger og språklige uttrykk kan gi sykepleieren mye informasjon om hvordan pasienten føler seg (Sæteren, 2014). En god egenskap hos sykepleieren er å kunne stoppe opp og ta seg tid til å lytte når pasienten har behov for det. Deltakerne i Tornøe et al. sin studie (2014) understrekte at sykepleierens håndlag og toneleie har mye å si for om pasienten føler seg trygg og om han tør å åpne seg for sykepleieren, spesielt ved stell og ved annen fysisk pleie. Sykepleieren bør være oppmerksom på å observere pasienten og plukke opp tegn som kan tilsa at pasienten opplever eksistensiell lidelse (Tornøe et al., 2015b). Sykepleiere i Tornøe et al. sin studie (2014) beskrev eksistensiell lidelse som en sammensatt smerte som inkluderer både emosjonell, åndelig og eksistensiell smerte, men også fysisk smerte. For å kunne utøve eksistensiell omsorg er det essensielt å lindre fysiske symptomer som smerter, tretthet, kvalme og andre plagsomme symptomer (Busch & Hirsch, 2013). Disse symptomene kan dekke over for de eksistensielle utfordringene som pasienten har, og det kan være vanskelig å skille mellom hva som er hva. Sykepleiere i Tornøe et al. sin studie (2014) erfarte at pasienter som jevnlig spurte om å få ekstra smertestillende eller beroligende medikamenter, ofte hadde underliggende emosjonelle, åndelige eller eksistensielle problemer.

For å lettere kunne skille mellom de ulike symptomene kan sykepleieren dra nytte av å bruke et symptomskjema. ESAS beskrives som et nyttig verktøy for å kartlegge pasientenes symptomer, og inneholder de viktigste punktene for å kunne kartlegge pasienten (Helse Bergen, 2019). ESAS gir et bilde av hvordan pasienten har det her og nå, og sykepleierne kan følge pasientens symptomer over tid. Sykepleierne som deltok i Ihler og Sæteren sin studie (2019) fremhevet at skjemaet fikk frem pasientens egne opplevelser av symptomene, og at det ikke var sykepleieren som anslo hvordan pasienten hadde det. Sykepleierne erfarte også at ESAS åpnet opp for en samtale med pasienten, der han kunne gi uttrykk for sine symptomer. En sykepleier erfarte at mange pasienter ikke fortalte rett ut hvordan de hadde det, men at bruk av ESAS kunne bidra til å åpne opp for samtale. Dette bekreftes av en annen sykepleier, som syntes at man fanget opp mer med ESAS enn dersom sykepleieren bare spurte pasienten åpent om hvordan han hadde det (Ihler og Sæteren, 2019).

Av egen erfaring fra sengepost med pasienter i palliativ fase ble ESAS brukt når sykepleieren så at pasienten hadde forandringer i tilstanden, eller som en førstegangskartlegging ved innleggelse på sykehus. Sykepleierne vurderte ofte hvor jevnlig skjemaet skulle fylles ut, ut fra pasientens tilstand og situasjon. Mine erfaringer fra praksis er at dersom sykepleieren svarer på skjemaet sammen med pasienten kan hun underveis forklare innholdet i skjemaet og hva de ulike punktene betyr, samtidig som sykepleieren kan spørre pasienten hvorfor han svarer som han gjør. Dersom pasienten svarer på egen hånd eller sammen med pårørende, kan sykepleieren gå igjennom skjemaet sammen med pasienten i etterkant. Dette har jeg erfart kan være med å bidra til å identifisere eksistensiell lidelse hos pasienten.

5.3. Hvilke tiltak kan iverksettes dersom sykepleieren har observert at pasienten opplever eksistensiell lidelse?

Et av sykepleierens viktigste verktøy i etableringen av et menneske-til-menneske-forhold er kommunikasjon, ifølge Travlebee (Kristoffersen, 2016). Hun mener at det er gjennom kommunikasjon at pasient og sykepleier blir kjent, og at sykepleieren kan finne det som skiller denne pasienten fra tidligere pasienter. Å bli kjent med pasienten er viktig for å kunne bli kjent med hans behov og for å kunne planlegge og utføre sykepleie som samsvarer med disse behovene. Et kjennetegn ved en profesjonell sykepleier er evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Hensikten er å fremme en forandring hos pasienten for å redusere eller lindre pasientens plager, ved å bruke seg selv på en bevisst og gjennomtenkt måte i forholdet til andre mennesker. For å bruke seg selv terapeutisk må sykepleieren være kjent med sine egne verdier og holdninger i forbindelse med sykdom, lidelse og død (Kristoffersen, 2016).

Hovedfunn ifra flere av studiene (Keall et al., 2018; Tornøe et al., 2014; Tornøe et al., 2015b) som var inkludert i denne oppgaven, med tanke på hvilke tiltak som bør iverksettes når pasienten opplever eksistensiell lidelse, var at sykepleieren måtte bli kjent med pasienten og bygge opp en god og tillitsfull relasjon. Videre var noen av hovedfunnene å være aktivt til stede for pasienten og å hjelpe pasienten med å forsone seg med situasjonen eller familien som han har noe uoppgjort med. I studien utført av Mok et al. (2010) påpekte deltakerne respekt og omtanke som gode grunnleggende holdninger for å utøve god pleie. Omtanke ble knyttet til å ha et genuint ønske om å sørge for at pasienten opplever velvære. Det innebærer at sykepleieren aktivt følger opp hvordan pasienten har det og at sykepleieren iverksetter tiltak ved behov. Respekt innebærer at sykepleieren ser hver pasient som et verdifullt individ, noe også Travelbee beskriver i sin sykepleieteori (Kristoffersen, 2016).

Eksistensiell omsorg kan gjerne knyttes til pasientens livshistorie. Litteraturen legger vekt på viktigheten av å være oppmerksom på pasientens eksistensielle spørsmål og ressurser og å lytte til hvilken mening disse har i pasientens livshistorie. Dette gjør at sykepleieren kan hjelpe pasienten i arbeidet med eksistensielle spørsmål ved å ta utgangspunkt i hans livssyn (Sæteren, 2014). Funn i fra studier (Keall, 2013) viste at å stille spørsmål om livet kunne hjelpe pasienten med å reflektere over det, og kunne videre bidra til at sykepleieren ble kjent med pasienten på et dypere nivå. Pasienter kan oppleve det som terapeutisk og betydningsfullt å reflektere over livet sammen med en lyttende og empatisk person som ikke er en del av familien (Keall et al., 2013). Dette støttes av Tornøe et al. sin studie (2014), som beskrev at sykepleiere erfarte at pasienter heller ønsket å snakke om livshistorie og barndomsminner enn om døden. Dersom pasienten selv nevnte noe som

angikk døden, eksempelvis begravelsen sin, kunne sykepleieren benytte muligheten til å stille spørsmål som angikk døden.

I flere studier (Tornøe et al., 2014; Tornøe et al. 2015b) ble det nevnt at sykepleieren kan organisere familiemøter. I Tornøe et al. (2015b) understrekes det at å hjelpe pasienter og deres familier med å forsones er en viktig del av sykepleierens utøvelse av eksistensiell omsorg. Sykepleierne fortalte at de oppfordrer pasientene til å snakke åpent med familien, men at de ofte må ta initiativ til å planlegge familiemøter for å hjelpe til. Varsomhet i disse tilfellene er viktig, og det er ikke alltid at pasienter ønsket å snakke ut med familien sin og sykepleieren må respektere pasientens ønsker. Sykepleiere i en annen studie erfarte at de gjerne tok initiativ til å sette i gang en samtale for å bringe tanker og følelser frem, dersom familien hadde vanskelig for å gjøre dette selv (Tornøe, 2014).

Tornøe et al. (2015b) beskrev at sykepleiere kan fungere som «emosjonelle mottakere» ved å oppfordre pasienter og pårørende til å luften ut tanker og følelser for dem. De mente at sykepleieren bør være litt nølende til å ta på seg denne rollen, da pasientens lidelse kan eksponere sykepleieren for hennes egen angst relatert til lidelse og død. For at sykepleieren skal kunne håndtere det som pasienten ønsker å prate om, bør sykepleieren til en viss grad være trygg på sitt eget eksistensielle ståsted (Busch og Hirsch, 2013). Dette for både å ta signaler og for å være modig nok til å håndtere alt pasienten kan komme med. Sykepleierens erfaringer fra Tornøe et al. sin studie (2015b) sier at eldre sykepleiere er i bedre stand til å ta del i pasientens eksistensielle lidelse enn yngre sykepleiere. Årsaken til dette kan være at eldre sykepleiere har mer profesjonell og personlig livserfaring som gjør dem mer robuste til å ta imot pasientens lidelse. Dette kan også komme av at eldre og erfarne sykepleiere er mer trygge på seg selv, både som person og som sykepleiere. Mine erfaringer sier at dette ikke nødvendigvis er av stor betydning, da jeg har møtt både yngre og eldre sykepleiere som har vist trygghet i møte med pasientens lidelse. Allikevel er det naturlig å tenke at jo tryggere sykepleieren er på seg selv og sin yrkesutøvelse, desto tryggere og mer selvsikker vil hun stå i pasientens lidelse. Sykepleierens i Tornøe et al. sin studie (2015b) erfarte at det pasientene trengte mest, var sykepleiere som var villige til å holde ut og å stå ved pasientens side og vise dem at de ikke ville svikte dem når de trengte det.

Når man skal utøve sykepleie til pasienter i palliativ fase er det flere faktorer som kan være betydningsfulle for at pasienten skal oppleve så høy grad av håp og livskvalitet som mulig. Etter hvert som sykdommen progredierer og kreftene setter begrensninger, kan det være vanskelig for pasienten å utøve grunnleggende ting som han kunne gjøre før, og som gav pasienten en følelse av verdighet. Det er viktig at pasienten opplever å ha en viss kontroll over sitt eget liv. I tillegg er det av betydning at pasienten opplever at sykepleieren og resten av personalet er tilgjengelig for å skape trygghet (Busch & Hirsch, 2013). Dette støttes av Mok et al. sin studie (2010), der funn viser at å bli satt til oppgaver, å danne nye erfaringer og å få positive tilbakemeldinger kan bidra til at pasienten opplever større grad av fred, verdighet og harmoni. Dersom sykepleieren lyktes med å bruke de nevnte strategiene i studien, kunne det føre til at pasienten opplevde større grad av mening og håp og økt livskvalitet (Mok et al., 2010).

Sykepleiere som deltok i Tornøe et al. sin studie (2014) beskrev pasientenes emosjonelle smerte som en dyp eksistensiell lidelse, og at denne smerten ofte er verre enn den fysiske smerten. Deres erfaringer sier at å dele stillheten sammen med pasienten kan ha en sterk trøstende effekt. Det å være i en stille atmosfære sammen med pasienten krever at sykepleieren endrer tankegang, fra å fokusere på å gjøre noe for pasienten til å fokusere

på å være til stede sammen med pasienten. Sykepleierne i studien fortalte at de forsøker å trøste pasienten gjennom tilstedeværelse og stillhet. Sykepleieryrket er preget av praktiske gjøremål og handlinger. Det kan oppleves som truende for sykepleieren å havne i situasjoner der det ikke er behov for å gjøre noe praktisk, men kun å være til stede og å være nær. I eksistensiell omsorg vil det ofte være viktigere å være til stede enn å gjøre noe praktisk. Det innebærer også å akseptere og å ta del i pasientens tanker og livsforståelse (Sæteren, 2014).

Blant befolkningen i Norge i 2020 har vi flere religioner, livssyn og etniske bakgrunner. Det krever mot å svare på det man ser og hører, spesielt dersom pasientens livsforståelse innebærer spørsmål og svar som sykepleieren er ukjent med selv (Sæteren, 2014). Usikkerhet og mangel på kunnskap kan gjøre at mange sykepleiere kjenner på utfordringen med å nærme seg pasienten når det gjelder religiøse bekymringer (Tornøe, 2014). Sykepleierne i Tornøe et al. sin studie (2014) fortalte at de allikevel følte seg forpliktet til å støtte pasientens tro, mening og håp, uansett hvilken personlig tro de selv hadde, og gjorde det de kunne for å imøtekomme pasientenes eksistensielle og åndelige behov.

En viktig faktor i eksistensiell omsorg er å vise omsorg og tilgjengelighet overfor pasienten, ifølge Tornøe et al. sin studie fra 2014. Tilstedeværelse og fysisk berøring kan åpne opp for at pasienten vil snakke om sine tanker og bekymringer. Sykepleierne fortalte at de noen ganger kunne klare å trøste pasientene ved å la dem snakke ut om situasjonen sin. Når sykepleieren skal snakke om døden er det pasienten og de pårørende som bør bestemme innholdet i samtalen, men det kan gjerne være at det er sykepleieren som bør åpne opp for en slik samtale (Busch og Hirsch, 2013). Sykepleiere i Tornøe et al. sin studie (2015b) beskrev at de følte at de ikke har gjort en god nok jobb når de opplevde at de ikke har hjulpet pasientene med å få en fredfull død. Sykepleierne i denne studien fortalte også at å trøste pasientene i aller største grad handler om tilstedeværelse og å ta del i pasientens lidelse, og at dette er langt mer viktig enn å prøve å løse pasientens eksistensielle problemer (Tornøe et al., 2015b). For at pasienten og de pårørende skal tørre å åpne opp om sine tanker og følelser omkring døden, bør det være et godt tillitsforhold mellom dem og sykepleieren. Deltakerne i Tornøe et al sin studie (2014) fortalte at det å lytte empatisk og anerkjenne pasientens tanker og følelser kunne formidle at sykepleieren støttet pasientene gjennom den emosjonelle smerten som kom av å akseptere døden. Sykepleiernes erfaringer er at pasienter som gav uttrykk for sine følelser døde mer fredfullt enn de som holdt alt inni seg. Selv om pasientene som regel foretrakk å åpne opp om tanker og følelser, ble det også respektert dersom pasientene ikke ønsket å dele noe med sykepleierne (Tornøe, 2014).

6. Konklusjon

Både faglitteratur, utførte studier og egne erfaringer sier at mange sykepleiere synes det er vanskelig å nærme seg pasientens eksistensielle bekymringer, og føler seg usikker og utilstrekkelig i disse møtene. Det handler ofte om at sykepleieren er redd for ikke å ha svar på pasientens spørsmål, eller at de synes det er vanskelig å ta imot det pasienten kommer med. Studier brukt i oppgaven viser at undervisning, ferdighetstrening og rådgivning innenfor dette temaet er nyttig og bidrar til at sykepleieren utvikler bedre selvtillit og mot, og fører til at sykepleieren tar mer initiativ til å møte pasienten med eksistensiell lidelse. Funn i fra flere studier viser at å skape en tillitsfull relasjon med pasienten er en viktig grunnmur for å kunne lindre pasientens eksistensielle lidelse. Sykepleieren må kunne ha mot og selvtillit til å stå i de vanskelige situasjonene sammen med pasienten. Å være til stede og delta i stillheten sammen med pasienten kan være betydningsfullt og bidra til at pasienten åpner seg. Dette krever gode kommunikasjonsferdigheter og kunnskap om eksistensiell lidelse hos sykepleieren. Å trøste pasienten handler om å være til stede og å ta del i pasientens lidelse, slik at sykepleieren kan hjelpe pasienten med å håndtere sin lidelse best mulig. Dette er langt mer viktig enn å prøve å løse pasientens eksistensielle problemer. Selv om sykepleieren i aller høyeste grad ønsker å lindre pasientens lidelse, er det ikke alltid hun kan lykkes med det, og det er viktig å akseptere det faktumet at sykepleieren i noen tilfeller ikke kan bidra til at pasienten får en fredfull død.

Referanser

- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2017). Svulster. I E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., ss. 127-149). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Busch, C. J., & Hirsch, A. (2013). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., ss. 115-141). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- European Association for Palliative Care. (u.å.). *EAPC*. Hentet fra Spiritual Care: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. (2019). (FOR-2019-03-15-412). Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2019-03-15-412>
- Førde, R. (2014, Oktober 10). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen>
- Helse Bergen. (2019, Mai 7). *ESAS Symptomregistrering*. Hentet fra <https://helsebergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/esas-symptomregistrering>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no>
- Henoch, I., Danielson, E., Strang, S., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2013). Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: A randomized, controlled study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), ss. 785-794. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013>
- Ihler, E. M., & Sæteren, B. (2019). Sykepleieres erfaringer med å bruke ESAS til å kartlegge symptomer hos kreftpasienter. *Sykepleien*. doi:10.4220/Sykepleienf.2019.79585
- Keall, R. M., Butow, P. N., Steinhauser, K. E., & Clayton, J. M. (2013). Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting. *Cancer Nursing*, 36(3), ss. 39-46. doi:10.1097/NCC.0b013e3182664c7a
- Kreftregisteret. (2020, April 15). *Nøkkeltall om kreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kreftregisteret. (2020, 15. april). *Nøkkeltall om kreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg., ss. 15-80). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3. utg., ss. 15-27). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., ss. 397-436). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mok, E., Lau, K.-p., Lam, W.-m., Chan, L.-n., Ng, J. S., & Chan, K.-s. (2010). Health care professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), ss. 1510-1522. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05330.x
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- NSD - Register over vitenskapelige publiseringskanaler. (u.å). Hentet fra https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=Sykepleie&_checkbox_bibsys=true&tv=true.
- Sæteren, B. (2014). Omsorg for døende pasienter. I T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling* (3. utg., ss. 235-255). Oslo: Akribe AS.
- Sæteren, B. (2014). Åndelig og eksistensiell omsorg. I T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling* (3. utg., ss. 304-316). Oslo: Akribe AS.
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2014). The power of concoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing*, 13(25). doi:10.1186/1472-6955-13-25
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015a). A mobile hospice nursing team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study. *BMC Nursing*, 14(43). doi:10.1186/s12904-015-0042-y
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015b). The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying - a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, 14(62). doi:10.1186/s12912-015-0114-6
- World Health Organization. (Hentet 2020, Mai 25). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>