

Anna Christiane Nielsen

Åndelige og eksistensielle smerter; kan en lindrende pleje planlægges til det?

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap- smerte og palliasjon

Veileder: Beate Andre

Mai 2023

Anna Christiane Nielsen

Åndelige og eksistensielle smerter; kan en lindrende pleje planlægges til det?

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap- smerte og palliasjon
Veileder: Beate Andre
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Baggrund: I Norge og internationalt har der været øget fokus på at styrke den palliative indsats. Det gøres ved at sætte fokus på åndelige og eksistentiel omsorg. Forskning viser at palliative patienter ikke oplever, at deres åndelige og eksistentielle behov og smerter bliver tilstrækkeligt mødt og lindret. En af årsagerne til det er, at patienterne ikke altid fortæller om deres åndelige og eksistentielle behov til sundhedspersonalet.

Forskning viser at sundhedspersonale mangler at rette opmærksomhed mod samtlige dimensioner af patientens smerteoplevelse, inkluderet i det de åndelige og eksistentielle. Generelt set oplever sygeplejersker sig usikre i at identificere og lindre åndelig/eksistentielle smerter. Da de mangler viden og erfaring med at anvende en lindrende tilgang og pleje af åndelige og eksistentielle smerter. Hvorfor at denne del ikke bliver taget hånd om i praksis.

Hensigten: Formålet med studiet er at få større viden om sygeplejerskers oplevelse af at skulle anvende lindrende pleje for patienter med åndelige og eksistentielle smerter. Det sekundære formål er at sætte fokus på åndelige og eksistentielle problemstillinger. Med det fokus og viden kan undervisning inden for emnet blive tilrettelagt. Hvilket på sigt kan bidrage til udvikling af praksis.

Metode: Der var i studiet gjort brug af den kvalitative metode, hvor dataene blev indhentet ved individuelle semi-struktureret interviews. 8 sygeplejersker med forskellige erfaringsgrundlag, anciennitet og køn deltog i studiet. Dataen blev analyseret ved Kvale, Brinkmanns 5 trin af meningskondensering.

Resultat: Tre overordnede temaer blev udviklet; identifikation, invitation og lindring. Disse tre var understøttet af 12 undertemaer, som en del af anvendelsen af en lindrende pleje. Sygeplejerskerne oplevede tre overordnede faktorer som alle er afgørende for identifikation af Åndelige/eksistentielle smerter: Observation af adfærd, intuition og sansning, og til sidst opfølgende kommunikation. Sygeplejerskerne oplevede at første del af anvendelse handlede om at der skulle være konkrugens mellem den observerede adfærd hos patienten, det de sansede som værende problemstillingen og det patienten fortalte, når sygeplejerske stillede opfølgende spørgsmål.

Det andet tema var invitation til samtalen, hvor sygeplejerskerne oplevede at de skulle: inviterer til samtale, respekterer patientens grænser, byde ind med noget af sig selv, og udvise medmenneskelighed og fællesinteresser med patienten. Overordnet var det sygeplejerskens ansvar at patienten fik mulighed for at tale om de åndelige/eksistentielle smerter.

Det tredje tema, var Lindring af åndelige eksistentielle smerter og her beskrev sygeplejerskerne følgende faktorer som væsentlige for at pleje kunne finde sted: Sygeplejerskernes mod og tilstedeværelse i samtalen, ro og berøring kunne lindre, nærværet og samhørighed kunne lindre, storsindet pleje og hjemlige omgivelser, og til sidst var det, betydningen ved det "lille ekstra".

Konklusion: Sygeplejerskerne oplever at det overordnet set er deres ansvar at facilitere Identifikation, invitation og lindring af åndelige og eksistentielle smerter. Under alle tre dele er sygeplejerskerne opmærksomme på patienternes grænser og inviterer til samtalen og udføre plejen når der er dannet en tillidsfulde relation. Sygeplejerskerne oplever at det er afgørende at gøre brug af personlige kompetencer som sansning og intuition. Derudover hjælper omgivelserne på Hospice, sygeplejerskerne til at yde det lille ekstra som, gør at de kan udføre pleje der lindre patientens åndelige og eksistentielle smerter.

Nøgleord: Åndelig, smerte, eksistens, eksistentiel, lindring, åndelig smerte, eksistentiel smerte.

ABSTRACT

Background: In Norway and internationally, there has recently been an increased focus on strengthening palliative care by addressing spiritual and existential needs. Research shows that palliative patients often do not feel that their spiritual and existential pain is adequately relieved. One reason for this is that patients do not always communicate their spiritual and existential needs to healthcare professionals. Research shows that healthcare professionals also do not pay adequate attention to all dimensions of the patient's pain experience, including their spiritual and existential pain. Nurses generally feel uncertain about identifying and relieving spiritual and existential pain because they lack knowledge and experience in applying a palliative approach to caring for such pain in their practice.

Purpose: The purpose of the study is to gain more knowledge about nurses' experiences of providing palliative care for patients experiencing spiritual and existential pain. The secondary objective is to focus on relieving their spiritual and existential pain. With this focus and knowledge, teaching on the subject can be tailored and can contribute to professional development.

Method: This study used a qualitative method where data was collected through individual semi-structured interviews. Eight nurses with different levels of experience, seniority, and gender participated in the study. The data was analyzed using Kvale and Brinkmann's five-step method of meaning condensation.

Result: Three main steps to care developed from our research: pain identification, invitation to elaborate, and relief. These three steps were supported by twelve practical applications of palliative care.

In the first step, the nurses involved in the study reported three main factors crucial to identifying spiritual/existential pain: observation of behavior, intuition and sensing, and follow-up communication. In practice, the nurses found it helpful to form a concrete connection between the observed behavior of the patient, what they sensed as the problem, and what the patient said when asked follow-up questions.

In the second step—invitation to elaborate—nurses felt that they needed to: invite the patient to a conversation, respect the patient's boundaries, contribute something about themselves, and show compassion and shared interests with the patient. Overall, it was the nurse's responsibility to ensure that the patient had the opportunity to talk about their spiritual and existential pain.

The third step was relief of spiritual and existential pain. Here nurses described the following factors as essential: the nurses' courage and presence in the conversation, calm and touch, presence and solidarity, generous care and domestic surroundings, and finally, the importance of "exceeding expectations".

Conclusion: The nurses in this study experience that it is part of their overall responsibility to help with identify, invite, and relieve spiritual and existential pain. During all three steps, nurses are aware of the patient's boundaries, inviting for conversations, and applying care when a trusting relationship has been formed. Nurses find it crucial to use interpersonal skills such as sensing and intuition. Additionally, the surroundings at hospices help provide the extra intervention, that allows them to provide spiritual and existential care which relieves the patient's pain.

Keywords: Spiritual, Pain, Existence, Existential, Relief, Spiritual pain, Existential pain

INDHOLDSFORTEGNELSE

<u>1.0 BAGGRUND</u>	1
1.2 PROBLEMSTILLING	4
<u>1.3 STUDIETS TEORETISKE PERSPEKTIV</u>	4
1.3.1 ÅNDELIGE SMERTE	4
1.3.2 ÅNDELIGE/EKSISTENTIEL	5
1.3.3 EKSISTENTIALISME.....	5
1.3.4 PALLIATION.....	5
1.3.5 SANSNING.....	6
1.3.6 HOSPICE.....	6
1.4 FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL.....	7
<u>2.0 METODE</u>	8
2.1 DESIGN	8
2.2 REKRUTTERING OG UDVALG	9
2.3 DATAINDSAMLING	10
2.4 INTERVIEW OG INTERVIEWGUIDE	11
2.5 TRANSSKRIPION	13
2.6 ANALYSE	14
2.6.1 HELHEDSINDTRYK AF INTERVIEWS.....	15
2.6.2 FUND AF MENINGSENHEDERNE	16
2.6.3 MENINGSINDHOLDET OG DE CENTRALE KODER.....	16
2.6.4 MENINGSENHEDERNE I LYS AF FORSKNINGSSPØRGSMÅLET	17
2.6.5 SAMMENBUNDNE DESKRIPTIVE UDSAGN	17
2.7 FORFORSTÅELSE OG REFLEKSIVITET	18
2.8 ETIK	19
<u>3.0 RESULTAT</u>	20
3.1 IDENTIFIKATION	21
3.1.1 OBSERVATION AF ADFÆRD.....	22
3.1.2 INTUITION OG SANSNING	23
3.1.3 OPFØLGENDE KOMMUNIKATION	24
3.2 INVITATION	26
3.2.1 INVITATION TIL SAMTALE.....	26
3.2.2 RESPEKTERE GRÆNSER.....	27
3.2.3 BYDE IND MED NOGET AF SIG SELV	27

3.2.4 MEDMENNESKELIGHED OG FÆLLESINTERESSER	28
3.3 LINDRING.....	29
3.3.1 MOD OG TILSTEDEVÆRELSE I SAMTALEN.....	29
3.3.2 RO OG BERØRING LINDRE	30
3.3.3 NÆRVÆRET OG SAMHØRIGHED LINDRE	31
3.3.4 STORSINDET PLEJE OG HJEMLIGE OMGIVELSER	32
3.3.5 BETYDNINGEN VED DET «LILLE EKSTRA»	32
<u>4.0 DISKUSSION</u>	<u>34</u>
4.1 DISKUSSION AF RESULTATER.....	34
4.1.1 SAMMENDRAG AF RESULTATERNE	34
4.1.2 INTUITION OG SANSNING	34
4.1.3 BYDE PÅ NOGET AF SIG SELV	38
4.1.3 BEGREBSFORSTÅELSE	40
4.2 DISKUSSION AF METODE	43
4.2.1 TROVÆRDIGHED.....	43
4.2.2. PÅLIDELIGHED	44
4.2.3 TRANSPARENS	45
4.2.4 OVERFØRBARHED	45
<u>5.0 KONKLUSION</u>	<u>46</u>
<u>6.0 PERSPEKTIVERING</u>	<u>46</u>

FORORD

Det har været en længere rejse at når hertil, fra København til Trondheim. Jeg rev rødderne op og flyttede nord på, i håbet om at kunne fuldføre en drøm. Nu er det endelig tid for at sætte et punkt for netop den. At få mulighed for at forske i Norge, har været utroligt lærerigt og udfordrende til tider. Det at lære fra en anden kultur og ikke mindst kunne bidrage tilbage med viden, som dette studie, har været givende og en positiv erfaring jeg kan tage med mig videre.

Jeg kan med glæde se tilbage på en proces der har lært mig hvor vigtigt det er at støtte sig tæt op af andre og på tæt hold, forstået hvor afhængige vi alle er af hinanden, når vi ønsker at lykkes med succes.

Derfor vil jeg benytte anledning til først og fremmest at takke Leder af Lukas hospice i Malvik for, at give mulighed for rekruttering og facilitering af at kunne forske hos jer. Hertil alle de adspurgte informanter for at deltage i studiet, uden jeres viden og erfaring og villighed til at dele, ville fag og profession ikke kunne udvikle sig.

Dernæst vil jeg takke min Vejleder Beate Andre, som har vejledt mig tæt og motiveret mig hele vejen igennem.

Tak til alle mine venner, som har været der for mig hele vejen igennem, både under udfordringer og i medgang.

En særlig tak rettes imod Johanne Sæther, som har sparret og diskuteret faglige spørgsmål med mig. Dette har gjort at læring og forståelsen er blevet implementeret. Uden dig kom jeg ikke i mål.

Derudover går der en tak til Rebekka Falck og Victoria Ek Hays, som har været til støtte i oversættelse og forståelsen af norske begreber og ordsprog. Til sidst tak til Clara Marie Urban for at kunne lede mig igennem hele processen.

Til sidst går en særlig tak til min familie, Mille og Jan, for at lade mig rejse 1100 km væk og støtte og bakke mig op i drømmen om at fuldføre denne master.

1.0 BAGGRUND

Det norske nationale handlingsprogram med retningslinjer for palliation i kræftomsorgen fra 2015, har vedtaget at åndelige og eksistentielle behov, skal varetages på lige fod med fysiske, psykiske og sociale aspekter i den palliative behandling og pleje. Dette er inspireret af verdenssundhedsorganisation WHO og European Association for Palliative Care (EAPC) (Helsedirektoratet, 2019b; World Health Organization, 2020, p. 318). Ifølge WHO er Palliativ pleje, en afgørende del af de integrerede, menneskecentrerede sundhedsydelser. At lindre alvorlig sundhedsrelateret lidelse, det være sig fysisk, psykologisk, social eller åndelig, er et globalt etisk ansvar (Organization, 2023). Det fastslås at uanset årsagen til lidelsen, så kan palliativ behandling være en nødvendighed og skal være tilgængelig på alle plejeniveauer (Organization, 2023).

Mangeårig omfattende international forskning viser, at det er svært at leve op til anbefalingerne og ansvaret. Der er rapporteret betydelige barrierer, især på det eksistentielle felt, som primært handler om manglende tid, angst for at overskride patientens privatsfære, manglende uddannelse og viden, og manglende selvrefleksion og grounding i egne værdier, der kan facilitere mødet med patienten og patientens værdier (Anandarajah et al., 2021).

Begrebet åndelig smerte, er første gang præsenteret ved teorien »total pain«, af Dame Cicely Saunders (Saunders) (Balboni & Balboni, 2018; David Clark, 2018). Generelt set er total smerte modellen, en omtalt og anvendt teori i sygeplejepraksissen, når det kommer til palliativ- og terminale pleje (Helsedirektoratet, 2019a). Det er en model der har hjulpet flere sygeplejersker til at forholde sig til det åndelige aspekt, på lige fod med andre problemstillinger (Kaasa et al., 2016, p. 37). Undersøgelser lavet i nyere tid viser at åndelig smerte var forbundet med lavere selvopfattet religiøsitet og spirituel livskvalitet (Delgado-Guay et al., 2011; Schultz et al., 2017). Åndelige og eksistentielle smerter, er udbredt og er blevet en del af livsvilkåret, hos patienter med længere kroniske livstruende forløb (Mako et al., 2006).

Der er sket en ændring af synet på døden og livet. I nyere historie, er der i sundhedsvæsenet sket et paradigmeskifte (Neergaard & Larsen, 2015). At være døende er ikke længere primært en medicinsk begivenhed. De traditionelle og professionelle normer er under en ændring hvilket kan observeres i den palliative omsorg (Neergaard & Larsen, 2015, pp. 138-139). Det at dø, anses i dag som en åndelig begivenhed med medicinske implikationer (Neergaard & Larsen, 2015).

Saunders udviklede i det tidlige 1960'erne, denne nye tilgang til konceptualiseringen af smerte begrebet, total pain (David Clark, 2018). Hvilket hun gjorde som grundlæggeren af de basale principper for den moderne hospicebehandling. Saunders beskriver åndelige smerter som en overordnet betegnelse, ud fra fire aspekter der har indflydelse på hinanden, de fysiske, psykiske, sociale og åndelige smerter (Balboni & Balboni, 2018).

Smerten opstår blandt andet, ved en søgen af eksistentielle eller åndelige udfordringer, eller spørgsmål (Balboni & Balboni, 2018). De åndelige smerter inkluderer en følelse af meningsløshed, håbløshed, ensomhed, skyldfølelser, selvbebrejdelser, dødsangst, fortvivlelse, uværdighed, bitterhed, tab af; moral, værdier, nærvær, skyld, skam, kontrol i situationer (Balboni & Balboni, 2018) (J.f. afsnit. Åndelige smerte 1.3.1). Ved den opfattelse og tilgang blev smerte begrebet anskuet, som nøglen til at løse andre problemer, hvorfor multiple

interventioner kan blive nødvendige for resolution(David Clark, 2018).

De åndelige og eksistentielle behov anses i en nordisk kontekst som et "ordpar", der er brugt i sundhedsvæsenet som oversættelse for spirituel. Valget er truffet på baggrund af associationer som begrebet giver(Kaasa et al., 2016). En konceptualisering af begrebet spiritualitet, eller Åndelige/eksistentiell, vil derfor inkludere følgende aspekter: Behovet for at have et formål og mening, tilgivelse, kærlighed og "relaterbarhed", håb, kreativitet, og religiøs tro og dennes udtryk(Taylor, 2006).

Forskning har vist, at det åndelige og eksistentielle aspekt har været overset, når det kommer til multimodal smerteterapi(Siddall et al., 2015). Dette er til trods for, at åndelig og eksistentiell omsorg kan have smertelindrende effekt hos alvorlig syge og kan potentielt reducere behovet for opioider(Batstone et al., 2020; Pérez-Cruz et al., 2019).

International association for the study of Pain(IASP), definerer smerter som et sammensat fænomen: »An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage«(Raja et al., 2020).

Endvidere forklarer IASP at smerte også er en sansen eller fornemmelse i enten en del eller flere dele af kroppen som opleves ubehageligt, hvorfor det også er en emotionel oplevelse(Raja et al., 2020). Definitionen på smerte er kompleks, oplevelsen hænger sammen med sanseindtryk. Smerte er en stimuli der fortæller om en påvirkning af kroppen. Påvirkningen kan være af psykiske, sociale, og eksistentielle faktorer og ikke mindst opstå af tidligere hændelser. Derfor kan patienter med identisk skade eller sygdom opleve smerten forskelligt(Stiles & Fors, 2017, p. 33).

Forskning viser, at for at opnå omfattende smertelindring er det vigtigt at sundhedsprofessionelle formår at rette opmærksomheden på flere dimensioner når det kommer til multimodal smerteterapi. Patienters smerteoplevelse og forskning i smertelindring har været og er under stadig udvikling. Det ses dog at denne udvikling af smertelindringen strækker sig mere over i en terapeutisk og meditativretning, end tidligere set(Siddall et al., 2015; Stiles & Fors, 2017, p. 318).

Fysiske smerter ses som mangefacetteret med både sansemæssige, diskriminative, kognitive og affektive komponenter. Oplevelsen af smerter er altså forårsaget af et samvirke af aktivitet i et udbredt netværk af hjernestrukturer(Stiles & Fors, 2017).

En del af grundstenene i sygeplejepraksissen er, at smerte er hvad patienten siger den er, altså at smerter er noget subjektivt og komplekst(Suhr, 2011, p. 395). Hvorfor sygeplejersken har følelse af forpligtelse til at tage hånd om patientens smerter når der gives udtryk for dette. Forskning viser, at tages der hånd om åndelig og eksistentielle behov, kan det medvirke til et reduceret behov for medikamentel behandling(Batstone et al., 2020).

Det norske nationale handlingsprogram med retningslinjer for palliation i kræftomsorgen fra 2015, har slået fast at åndelige og eksistentielle behov, skal ivaretages på lige fod med fysiske, psykiske og sociale aspekter i den palliative behandling og pleje. Dette er inspireret fra verdenssundheds organisation WHO og european association for palliative care, der har sat ind på at i varetagelse af patientens åndelige og eksistentielle behov(EAPC)(Helsedirektoratet, 2019b; World Health Organization, 2020).

Patientbehandlingen omfatter derfor eksistentiell og åndelig omsorg såvel som fysisk og psykosocial omsorg. Denne omsorg går historisk forud for den biomedicinske revolution og er på mange måder presset i baggrunden af samme, men ønskes nu atter prioriteret, ikke kun indenfor det palliative felt, men bredt i sundhedsvæsenet, som et grundelement i den helhedsorienterede og personcentrerede medicin(Neergaard & Larsen, 2015).

Studier har vist, at patienter ikke altid fortæller om deres åndelige og eksistentielle behov til sundhedspersonalet, og at der er behov for praksis af procedure eller kortlægningsværktøjer som sundhedspersonale kan tage i brug (Bollig et al., 2016). International forskning har vist, en intensivering af eksistentielle og åndelige smerter og behov, ved livstruende sygdom (Balboni & Balboni, 2018; Mako et al., 2006). Intensiveringen sker i takt med sygdommens sværhedsgrad, udvikling og udsigt til snarlig død. Forskning viser, at patienter med terminal sygdom ser spiritualitet for værende en af de vigtigste bidrag til at øge livskvaliteten, hertil også muligheden for at tale om det. Åndeligt velværes giver en vis beskyttelse mod fortvivlelse ved livets afslutning hos dem, for hvem døden er nært forestående (Agli et al., 2019; Davenport, 2012; M.-J. H. E. Gijsberts et al., 2019; McClain et al., 2003; Taylor, 2006).

På trods af denne viden, viser undersøgelser at sygeplejerskers og sundhedsprofessionelles forståelse af det åndelige og eksistentielle er mangfoldig, og derfor heller ikke lige så stor del integreret i sygeplejen (Andersen et al., 2021; Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2017; Cooper et al., 2020). International forskning viser også, at det er svært at leve op til anbefalingerne og ansvaret når det kommer til åndelige/eksistentielle smerter (Harrad et al., 2019). Den manglende integration skyldes, at det er vanskeligt for flere sygeplejersker at identificere åndelige og eksistentielle smerter, generelt oplever sygeplejersker ikke at have tilstrækkelige kompetencer, til at udføre åndelige og eksistentiel omsorg (M.-J. H. E. Gijsberts et al., 2019; Hvidt et al., 2020; Kang et al., 2021).

Et dansk studie, foretaget på et hospice viser, at på trods af at spiritualitet i den fælles forståelse er et grundlæggende aspekt. Forstås begrebet alligevel forskelligt hos hvert enkelte individ (Hvidt et al., 2020). På grund af den fundamentalitet, er det også udfordrende at praktisere, da det involverer den professionelle individuelle spiritualitet og evne til, at sanser sig ind på patientens individuelle spiritualitet og inddragelse af omsorg for behov, som der er behov for (Hvidt et al., 2020). Det kræver personlig afstemning og investering (Hvidt et al., 2020; Martinsen, 1994). Derfor har sygeplejerskens evne til selvreflektion, deres baggrund, uddannelse og kliniske erfaring betydning for kompetenceniveauet for udførelsen af åndelig og eksistentiel omsorg (Cooper et al., 2020; M.-J. H. E. Gijsberts et al., 2019; Giske & Cone, 2015; Kang et al., 2021; Nissen & Andersen, 2022; Tornøe et al., 2015). Manglende kompetencer kan betyde at vurdering af patientens smerte fejlvurderes og i værste fald forsømmes (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2021).

Der er rapporteret betydelige barrierer, især på det eksistentielle felt. De handler primært om angst for at overskride patientens privatsfære, manglende- tid, uddannelse og viden, og manglende selvrefleksion og hvilen i egne værdier. Hvilket gør det vanskeligt at facilitere mødet med patienten og dennes værdier (Anandarajah et al., 2021). Hvilket skyldes blandt andet at åndelige og eksistentielle patientproblemer gælder som tabubelagt i den post-sekulære organisation, hvorfor det stadig i vid udstrækning er hospitalspræsterne, der kommer til at stå som garant for den åndelige og eksistentielle omsorg, selvom den er tænkt bredere end som så (Nissen & Andersen, 2022), da mange sundhedsprofessionelle i det offentlige/sekulære oplever manglende viden og erfaring inden for emnet. Derfor udfører disse kulturelle udfordringer, en barriere, i at udtrykke sig om emnet (Nissen & Andersen, 2022). I følge Helse- og omsorgsdepartementets, bør forskning danne grundlaget for klinisk praksis. Dette gælder også for palliation. Dog står kvaliteten og omfanget af den palliative forskningen i stærk kontrast til det stigende behov, der er (NOU, 2017). Tilmed udtrykkes det, at Helse- og omsorgsdepartementets udarbejdelse af faglige retningslinjer som er baseret på samarbejdet med fagmiljøerne, er af svag kvalitet, da omfanget af kliniske forskning er baseret på laveste

evidensniveau(NOU, 2017). I Norge er omsorg for døende inkluderet i det eksisterende sundhedsvæsen, hvilket er begrundet med at hospice filosofien kan implementeres overalt, derudover er begrebet hospice brugt i mindre grad end tidligere(NOU, 2017). Der mangler forsat undersøgelser på dette område og særligt af plejepersonalet på hospice(NOU, 2017).

1.2 PROBLEMSTILLING

Hvordan oplever sygeplejersker at planlægge og udføre en pleje der lindrer åndelige/eksistentielle smerter hos patienter?

1.3 STUDIETS TEORETISKE PERSPEKTIV

I dette afsnit præsenteres studiets teoretiske perspektiver og begreber.

1.3.1 ÅNDELIGE SMERTE

Åndelige/eksistentiel smerte referer til en form for smerte eller lidelse, der opstår som søge af eksistentielle eller åndelige udfordringer eller spørgsmål.

Det kan inkludere en følelse af meningsløshed, håbløshed, isolation eller ensomhed. Det kan også inkludere spørgsmål om livets formål, døende natur og eksistensen af en højere magt(Balboni & Balboni, 2018).

I det tidlige 1960'erne udviklede Dame Cicely Saunders radikalt en ny tilgang til konceptualiseringen af smerter(David Clark, 2018). Saunders udviklede Total Pain begrebet ud fra, hvad hun hørte fra sine patienter, hvad hun fornemmede og hvad hun vidste ud fra klinisk litteratur. Derudover havde bevidstheden om relationen mellem den fysiske og mentale lidelse, og ønsket om anerkendelse af spirituel lidelse i relation til fysiske problemer(David Clark, 2018). Den totale smerte model (Total Pain) er en holistisk beskrivelse af smerte begrebet, som illustrerer smertens kompleksitet og hvordan den kan influere samtlige dimensioner i menneskets eksistens; fysisk, psykisk, socialt, kulturelt og åndelig/eksistentielt(Saunders et al., 1984). Saunders så det som afgørende at forstå det ud fra narrativet og biografien hos den enkelte, ved at underbygge vigtigheden ved at lytte til historien og forstå oplevelsen af lidelsen på en multifacetteret måde(David Clark, 2018). Ved denne opfattelse og tilgang blev smerte anskuet som nøglen til at løse andre problemer, hvorfor multiple interventioner kan blive nødvendige for resolution(David Clark, 2018).

Total Pain beskriver fire aspekter der har indflydelse og deler smerteoplevelsen op i fysiske, psykiske, sociale og åndelige smerter.

Saunders beskriver Åndelige smerter som en overordnet betegnelse for skyldfølelser, selvbeprejelser, dødsangst, følelser af meningsløshed, håbløshed og fortvivlelse, kan være

årsager som ikke er blevet udredt og derfor overset i forhold til behandling af smerter (Balboni & Balboni, 2018).

1.3.2 ÅNDELIGE/EKSISTENTIEL

Åndelige/eksistentiel smerte/lidelse, er et omdiskuteret begreb, der skal forstås i henhold til samfund, tid og oplevet livsvilkår (Neergaard & Larsen, 2015). I Norden bruges begrebet "åndelig/eksistentiel" som en oversættelse af spirituel (Kaasa et al., 2016). Begrebet "åndelig" er problematisk fordi det kan skabe forsnævrede associationer. Traditionelt set er der ofte blevet sat lighed mellem åndelighed og religiøsitet, men når åndelighed bruges i dag, betragtes det som en bredere betegnelse, hvoraf religion hører ind under som en af flere kategorier (Kaasa et al., 2016). Den europæiske forening for palliativ omsorg EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care, beskriver det således:

»Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred« (Kaasa et al., 2016; Vivat, 2020).

1.3.3 EKSISTENTIALISME

Eksistentialismen har tradition der hovedsageligt er forankret i europæiske måder at tænke på (dvs. Kierkegaard, Frankl, Sartre (Halling & Nill, 1995), selvom den omfatter mange nordamerikanske tænkere (dvs. Yalom, 1980). Traditionen er meget bred og rummer både teistiske og ateistiske tendenser, men det drejer sig primært om sekulære eksistentielle orienteringer, såsom mening, livsværdi, personlige værdier, frihed, ansvar, ensomhed etc., alt sammen begreber, der ikke er centreret i troen. i en transcendent virkelighed. Disse begreber har ofte potentialet til at inkludere de åndelige og religiøse domæner, men de gør det sjældent på nogen uddybende eller kortfattet måde (la Cour & Hvidt, 2010).

1.3.4 PALLIATION

Verdens sundhedsorganisation (WHO) definerer palliation som (Helsedirektoratet, 2019b): «Palliativ behandling, pleje og omsorg har til hensigt at forbedre livskvaliteten hos patienter og deres familier i møde med livstruende sygdom». Det sker gennem forebyggelse og lindring af lidelse, ved tidlig identificering, grundig kortlægning, vurdering og behandling af smerte, og andre problemer af fysisk, psykosocial og åndelig art. (Helsedirektoratet, 2019b, 1.2. Definisjon)

1.3.5 SANSNING

Begrebet sansning kan refererer til processen med at opfatte og registrere informationer fra omverdenen via vores sanser. Begrebet er brugt i sygeplejerskepraksissen igennem mange år her refereres der til Kari Martinsen (Martinsen)(Martinsen & Eriksson, 2013).

Martinsen (født 1943) er blandt Nordens største omsorgsfilosoffer "Sanseudløste indtryk af sårbare kroppe kan siges at være erfaringsevidente"(Martinsen & Eriksson, 2013). Sansning refererer til en sygeplejerskes evne til at opfatte og reagere på patientens behov og oplevelser, ud over blot deres fysiske symptomer. Det indebærer at være afstemt efter patientens følelser, værdier og overbevisninger og forstå, hvordan disse faktorer påvirker deres helbred og velvære(Martinsen & Kjerland, 2006, pp. 343-346).

Martinsen beskriver også at sansningen som at; individet der sanser altid bliver berørt af situationen, og at individet oplives i sansningen(Martinsen & Eriksson, 2013, pp. 138-139). Altså bliver selve tilstedeværelsens sanset, dem der sanser bliver først berørt og så kommer forståelsen af situationen bagefter.

Knud Ejler Christian Løgstrup (Løgstrup) knytter indtrykket til sansningen, "hvor vi er stillet i en åbenhed, og hvor vi altid er stemt og berørt til stede". I Løgstrups opfattelse har "indtrykket" sin oprindelse i sansningen. "Sansningen er en selvstændig, afstandsløs adgang til verden. Til de sammenhænge, vi er indlejret i."(Løgstrup & Andersen, 1995) I sansningen er vi altid berørt af den situation vi er i-førsprogligt; sindet stemmes under bevidsthedstærsklen.

1.3.6 HOSPICE

Hospice som filosofi og ide har sin oprindelse i omsorgen for døende og deres nærmeste. Internationalt knyttes hospice som tjenestetilbud for patienter og pårørende (NOU, 2017). I dette studie skal hospice forstås som en institution, som European Association for Palliative Care (EAPC) definerer hospice som;

»Et sted hvor patienter indlægges i sidste livsfase, når vedkommende har behov for sygehusbehandling og behandling i hjemmet eller plejehjemmet ikke er muligt«(Kaasa et al., 2016, p. 115)

Ifølge Stein Kaasa og Jon Håvard Loge, bruges hospice begrebet mindre, da det har fået en mange facetteret mening(Kaasa et al., 2016, p. 35).

De forklare at hospice har nogle steder fået betegnelsen på en institution, hvor andre steder betyder begrebet en palliativ enhed på et sygehus(Kaasa et al., 2016).

Hospice i Norge fungere i det kommunale sundhedsvæsen som Hospice Stabekk og i specialistsundhedstjenesten som Hospice Lovisenberg. Institutionerne har noget forskellige patientgrupper, forskellige liggelængder og forskellige budgetter. Bemandingsfaktoren og bemandingssammensætningen i de flere faglige teams har eksempelvis stor betydning for omkostningen(NOU, 2017).

I dette studie blev informanterne rekrutteret fra et hospice i Malvik, Trøndelag i Norge(jævn før afsnit 2.2 rekruttering og udvalg). Det er opstartet som en græsrodsbevægelse, med et mål om at få et sted hvor døende kan blive passet medhospice filosofien som grundlæggende mål(Malvik, 2023). Lukas Hospice i Malvik, er en virksomhed, der ejes og drives af Lukas Fonden(Malvik, 2023). Betania Malvik er en del af specialsundhedsvæsenet og har

overenskomst med Helse Midt-Norge RHF. Der yder behandling og rehabilitering inden for fysisk og psykisk sundhed og særligt tilrettelagte palliative tilbud til patienter og pårørende i forhold til livstruende sygdom og ved livets afslutning (Malvik, 2023).

1.4 FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL

Med baggrund i at mange sygeplejersker oplever at have manglende viden omkring åndelige/eksistentielle smerter og håndteringen af denne. Er studiets hensigt er at opnå forståelse af hvad sygeplejerskerne oplevelse og erfaring er med at planlægge og udføre en lindrende pleje for at opnå højere livskvalitet hos patienter med åndelige/eksistentielle smerter. Det sekundære formål er at sætte fokus på åndelige og eksistentielle problemstillinger, så den viden kan bidrage til undervisningsøjemed der på sigt kan udvikle praksis inden for feltet.

Studiets resultater ønskes konkret at bidrage til en indsigt i, hvordan sygeplejersker oplever at udføre fagets kompetencer i de omgivelserne/ ledelsesmæssig strukturer der er, samtidig med baggrund i de krav der er givet fra WHO og Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2019b). Hvorfor denne forskning er med til, at skabe et øget fokus på området og på mere generelle termer, levere en respons på WHO's anbefalinger, samt de nationale anbefalinger om at ivaretage patientens åndelige og eksistentielle behov (World Health Organization, 2020).

Studies succeskriterier er, at kunne levere ny viden der bidrager til klarhed om hvor interventionsprojekter skal prioriteres, for at optimerer sundhedsprofessionelles eksistentielle og åndelige omsorgskompetencer.

For at opnå dette er følgende spørgsmål udformet.

Hovedforskningsspørgsmålet er:

- Hvordan oplever sygeplejersker at planlægge og udføre en pleje der lindrer åndelige/eksistentielle smerter hos patienter?

Følgende underspørgsmål er undersøgt, og udformet på baggrund af:

- Hvordan oplever sygeplejerskerne at arbejde med åndelige eksistentielle smerter sammenlignet med fysiske smerter?
- Hvordan oplever sygeplejersken de organisatoriske forudsætninger indvirker på tilrettelæggelsen af lindrende pleje?
- Hvordan oplever Sygeplejersken at gøre brug af sine personlige erfaringer og kompetencer når der er fokus på at lindrer åndelige og eksistentielle smerter?

Dette studie forventes, at kunne levere viden der kan bidrage til, erkendelsen om behovet for yderligere interventionsprojekter der optimerer af sundhedsprofessionelles eksistentielle og åndelige omsorgskompetencer.

2.0 METODE

I dette afsnit præsenteres forskningsdesign og valg af metode i studiet. Endvidere beskrives der en gennemførelse af studiet fra, rekrutteringsprocessen, interviewform, til transskription og analyse af datene.

2.1 DESIGN

For at besvare problemformuleringen er der blevet gjort brug af den kvalitative metode med en fænomenologisk tilgang (Brinkmann, 2015). Den fænomenologiske tilgang udspringer af et filosofisk perspektiv som er baseret på omhyggelige beskrivelser og analyser af bevidstheden, med fokus på subjektets livsverden (Brinkmann, 2015). Ved den fænomenologiske tilgang forsøges det at sætte parentes om forskerens forhåndsviden, for skabe rammerne for en søgen efter de beskrevne fænomeners invariante og essentielle mening (Brinkmann, 2015, p. 48). I dette studie er dette forsøgt ved nøje at notere og bevidstlig gøre intervieweren og forskerens forståelse inden forskningen påbegyndte.

Målet med den fænomenologiske tilgang er at, studere hvordan mennesker skaber mening ud af deres levede erfaringer. En central fænomenologisk tese, bliver beskrevet som at «gå tilbage til tingene selv», altså at gå tilbage til hvordan fænomenet oplevedes og erfares af den som erfarer det (Starks & Brown Trinidad, 2007).

Edmund Husserl, filosof kendt som fænomenologiens grundlægger, tog afstand fra den dualistiske tankegang, da han mente at det var vigtigt at afstå fra alle forudsatte holdninger og meninger, fordi målet med videnskaben er at give en neutral beskrivelse af oplevelsesfænomenets særpræg (Starks & Brown Trinidad, 2007).

For at opnå dette, er dataene blevet behandlet igennem en analyse af sproget i hvert interview, hvor meningen af det talte hos informanten, er blevet behandlet i forsøget på at få klare udsagn frem. Under den fænomenologiske analyse af sproget bliver der set på hvordan individet opnår personlige, sociale eller politiske perspektiver (Starks & Brown Trinidad, 2007).

Valget af den kvalitative metode er gjort på baggrund af ønsket om, en rig og detaljeret information om fænomenet, som ikke er begrænset til "ja-og-nej, enig-eller-uenig svar" (Flick & Flick, 2018a, p. 205). Ved brug af den kvalitative metode gør det muligt at få svar på informanternes oplevelse af at skulle arbejde med lindring af åndelige og eksistentielle smerter. Da informanter får mulighed for at give en nuanceret uddybning af hvad de mener og intervieweren derved også har haft mulighed for at stille opfølgende spørgsmål, for at sikre informanternes mening blev forstået korrekt.

Interviewet giver rammer for at dataindsamlingen bliver dynamisk, da det muligt at omlægge eller stille nye spørgsmål, såfremt informanterne kommer med information der er ikke var tilrettelagt efter i interviewguiden (Flick, 2018d).

På den måde er der under hvert interview gjort brug af interaktion og refleksion, som interviewet sætter rammerne for, dette er med til at skabe kundskab ved at informanten har fået mulighed for at kunne beskrive deres oplevelse af fænomenet (Flick, 2018d).

For at sikre en struktureret indsamling af dataene er samtalen vejledt af en interviewguide, hvor der er gjort brug af individuelle interviews. På den måde skabes en ramme hvor

informanterne kan udtrykke deres oplevelse, uden påvirkning af hvad andre informanter skulle mene om fænomenet. Dette er valgt da studiet ønsker at belyse hvert enkelt informants oplevelse af at anvende en lindrende pleje, da forskning viser at erfaring har en afgørende betydning for informanternes oplevelse af dette. Det er også gjort på baggrund af ønsket om skabe større forståelse for hvordan baggrunden har indflydelse på informanternes oplevelse. Idet at studiet ønsker at bidrage til større kundskab inden for hvordan undervisning eller information skal tilrette lægges for sygeplejersker, så fænomenet bliver lettere at implementere i hverdagen. Derfor er valget baseret på at individuelle interviews kan give informanterne en tryggere og mere tillidsvækkende ramme, for informanten.

Med udgangspunkt i Kvale og Brinkmanns syn på kontekstens indflydelse på forskningsinterviewet, er der taget højde for interviewerens, informantens, kropssproget og andre faktorer som kan have indflydelse eller påvirkning på udfaldet af interviewene. Interviewene blev afholdt på informanternes arbejdsplads i et mindre møderum, valgt af dette blev gjort på baggrund af at interviewene blev afholdt i informanternes arbejdstid. Dette valg kan give flere formelle svar på spørgsmålene, end hvis informanterne var interviewet på et mere neutralt sted, som på en cafe(Kvale & Brinkmann, 2015b, p. 128). Beslutningen er truffet for hvad der gav bedst mening for informanterne og i bevidstheden om at listen over potentielle påvirkninger kan ifølge Kvale og Brinkmann udgøre det uendelig(Kvale & Brinkmann, 2015b). Hvis ikke der tages udgangspunkt i at konteksten artikuleres mellem interviewerens og informantens(Kvale & Brinkmann, 2015b, p. 129). Valget af det kvalitative forskningsinterview er derfor ikke gjort på baggrund af forståelsen af at det ikke er et neutralt medie og flere aspekter har indflydelse på resultaterne(Kvale & Brinkmann, 2015b, p. 131). På den måde viser resultatet informanternes stemme og forskerens refleksivitet, kompleksiteten i feltet og fortolkningen af problemstillingen.

Den Kvalitative forskning benytter fortolkning for at forstå problemstillinger der er i forbindelse med den mening som individerne giver til sociale eller menneskelige problemer. Fortolkningen er en del af at den kvalitative metode og ser fænomenet der undersøges, i lyset af dennes kontekst, og beskrives derfor som kontekstuel(Kvale & Brinkmann, 2015b, p. 127).

I dette studie er der gjort brug af fortolkning både under indsamlingen af dataene og i forbindelse med bearbejdningen af datene. Ved brug af meningskondensering er et sammendrag af betydningerne af en informants udsagn til kortere formuleringer, der som regel holder sig inden for rammerne af informantens forståelse og sprog(Kvale & Brinkmann, 2015d). Igennem en fænomenologisk tilgang vil dette studie belyse de sociale fænomener med udgangspunkt i informanternes egne perspektiver og beskrivelser af deres oplevede livsverden(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 48).

For at kvalitetssikre en valid gennemgang og behandling af dataene er der gjort brug af Kvale & Brinkmanns 7 faser i interviewundersøgelsen, Tematisering, design, Interview, transskription, Analyse, verifikation og rapportering(Kvale & Brinkmann, 2015d, pp. 151-176).

2.2 REKRUTTERING OG UDVALG

Inden påbegyndelsen af rekrutteringen, blev strukturen og konteksten for indsamlingen af datene gennemtænkt og diskuteret(Flick, 2018c).

Studiet blev foretaget på et hospice i Malvik, Trøndelag i Norge.

Valget af deltagere og kontekst er gjort på baggrund af at der forsat mangler forskning på

Hospicer i Norge og for at se om denne kontekst gør en forskel for sygeplejerskernes oplevelse af anvendelse af den lindrende pleje. Andre studier viser at der er udfordringer med at tage hånd om åndelige og eksistentielle i en sekulær kontekst(Nissen & Andersen, 2022). Det kan derfor være relevant at se om værdimæssig opbakning fra organisationen har indflydelse på indholdet i samtalerne og plejen af de syge.

Målet for rekrutteringen i dette studie var at skabe så virkelighedsnær og derved alsidig en forståelse for, hvordan sygeplejersker oplever at skulle anvende fænomenet i praksis og på den måde har undersøgelsen relevans for alle erfarings niveauer. Hvorfor ønsket om deltagerne var at være så generaliseret og praksisnært repræsentativt udvalg som muligt(Flick, 2018c).

Taget studiets temaets omdømme i betragtning, kunne det antages at dette kunne have indflydelse på deltagernes interesse og villighed til at deltage. I det at det ikke er et område mange sygeplejersker har kendskab til, eller har interesse i, da det anses af flere for at være tabuiseret(Nissen & Andersen, 2022).

Følgende overvejelser og kriterier blev målsætningen for rekrutteringen:

- Adspredelse i erfaring og interesse i emnet.
- Sygeplejersker med forskellig baggrund, anciennitet og køn.
- Grundet den afsatte tid, målsætning for studiets formål, og datamætning, blev målet for rekrutteringen sat til 8-10 sygeplejersker.

Der blev 2 uger inden interviews påbegyndelse tilsendt projektbeskrivelse til afdelingen, hvor alle sygeplejersker på Hospice fik mulighed for at deltage.

Til studiet er der rekrutteret 8 sygeplejersker, på tværs af køn, erfaringsgrundlag alder og anciennitet som spænder fra helt nyuddannet til over 15 år.

Der blev 2 uger inden interviews påbegyndelse tilsendt projektbeskrivelse til afdelingen.

Som forsker er jeg fremmed i den forstand at sygeplejerskerne ikke har kendskab til mig inden studiet begyndte.

Derfor er inden interviews kort blevet lavet en præsentation omkring min baggrund. At præsentationen først er italesat der, er gjort på baggrund af et ønske om at fremstå så neutral i forhold til emnets tema overfor informanterne. Derudover også for at undgå at skabe for meget opmærksomhed omkring forskerens person overfor informanterne. Det er gjort for at mindske risiko for indflydelse på resultatet af undersøgelsen. Samarbejdet med Sankt Lucas Hospice, efter aftale de har indgået med NTNU- Norges Tekniske Universitet, det er et ønske fra ledelsens side at medarbejderne deltager i studiet.

2.3 DATAINDSAMLING

Dataindsamling er gjort ved individuelle interviews, i september 2022, med fysisk møde på informanternes arbejdsplads, Lukas Hospice. Interviewene er udført af undertegnede masterstudent, hvor interviewguide er brugt som værktøj for at sikre at komme igennem relevante temaer og dataene bliver sammenlign bar på tværs af informanterne.

2.4 INTERVIEW OG INTERVIEWGUIDE

Inden udarbejdelsen af interviewguiden blev lavet, blev baggrunden for studiet tematiseret til tre overordnede fokusområder, som beskrevet i afsnittet formål og forskningsspørgsmål var disse temaer udformet, som tre underspørgsmål til at besvare problemformuleringen. (Kvale & Brinkmann, 2015i).

Det første var tema i interviewguiden var informanternes forståelse af fænomenet Åndelige/eksistentielle smerter. For at konkretiserer forståelsen af fænomenet og gøre det I relaterbart for informanterne og interviewereren at få et fællessprog omkring det. For at gøre det relaterbart blev fænomenet sammenlignet med deres oplevelse af plejen/lindringen af patienter med fysiske smerter.

Det andet tema i interview guiden, omhandlede sygeplejersken oplevelse af de organisatoriske forudsætninger og deres indvirkning på tilrettelæggelsen af lindrende pleje af åndelige eksistentielle smerter. Dette blev gjort med hensigt at se om sygeplejerskerne oplevede at det havde en særlig betydning at lindringen foregår på et hospice, hvor rammerne og omgivelser ser anderledes ud end andre steder og tilmed ressourcerne, mål og værdier er anderledes end i den sekulære sektor.

Det tredje overordnede tema i interviewguiden var at se på sygeplejerskernes oplevelse af egne personlige erfaringer og kompetencer i lindringen af åndelige eksistentielle smerter (bilag 1). Ved at have det som tema, var hensigten at finde ud af generelt hvordan sygeplejerskerne oplever at skulle tilrettelægge og udføre plejen, men ikke mindst også blive klogere på om der er metoder de oplever som værende mere behjælpelige end andre, som de tilmeld oplever som valide nok til at kunne sikre at der bliver taget hånd om den åndelige/eksistentielle lindring af patienten. Ved temaerne var det hensigten at konkretiserer og dele interviewguide op i konkrete rammer som besvarer relevante områder der forsat mangler forskning.

Selve Interviewguiden blev udformet semi-struktureret, for at have et planlagt og fleksibelt interview(Brinkmann, 2015). Ønsket er at opnå nuancerede redegørelser af forskellige aspekter som informanterne oplever omkring at skulle anvende en pleje der lindrer åndelige/eksistentielle smerter(vedlæg 1). Derfor er det gjort brug af spørgsmål i interviewet der er åbne og for at skabe en relaterbar referenceramme er enkelte af spørgsmålene stillet som komparative formuleringer, til aspekter som informanterne er har stort kendskab til i sin dagligdag. Hensigten med denne tilgang er at lede informanten til temaer der har relevans for problemstillingen(Brinkmann, 2015, p. 52).

Inden interviewet blev udført, blev interviewguiden pilottestet ved at interviewe to danske sygeplejersker. Dette blev gjort medhenblik på at træne interviewereren i at stille konkrete og korte spørgsmål. Derudover for at teste om der var en tilnærmelsesvis lig forståelse af fænomenet.

Indledningsvis af hvert interview, blev der gjort brug af briefing, hvor informanten fik en kort introduktion af interviewereren, der er blev informeret omkring hensigten med interviewet, rettighederne i forbindelse med deltagelse i studiet og informanten fik mulighed for at stille spørgsmål(komiteene, 2015; Kvale & Brinkmann, 2015k, p. 183).

Interviewet startede derfor med at der blev spurgt ind til deres forståelse af fænomenet og formålet med interviewet først blev gjort klart tilslut af interviewet(Kvale & Brinkmann, 2015k). Med udgangspunkt i at flere sygeplejersker har begrænset erfaring med arbejdet inden for åndelige/eksistentielle smerter, blev der i starten af interviewet gjort brug af indirekte spørgsmål (Kvale & Brinkmann, 2015k, p. 185). På den måde fik informanterne

mulighed for at beskrive deres livsverden, i kontekst af deres arbejde på Lukas hospice. Med en indirekte spørge teknik bliver der stillet generelle spørgsmål, i stedet spørgsmål inden for et konkret tema (Kvale & Brinkmann, 2015k, p. 185). Da fænomenets essens er vigtig at forholde sig til, blev der i starten af interviewet spurgt ind til informanternes generelle forståelse af begrebet åndelige/eksistentielle smerter. Herefter blev den teoretiske beskrivelse af fænomenerne blev forklaret med udgangspunkt i Cicely Saunders teori; total smertemodellen (Balboni & Balboni, 2018). Hvilket blev gjort med hensigten at skabe en fortrolighed med begrebet og sikre et fællessprog. Derudover blev der spurgt indtil hver deres oplevelse af fænomenet, for at sikre at der ikke var information eller viden der gik tabt. Som interviewer var der opmærksomhed på at formulere fænomenet på en måde, informanternes opfattelse af fænomenet ikke ringeagtes og for at undgå at få en ekspertstatus hos informanten. Der var derfor under hele interviewet fokus på probing og validering af de udsagn som informanterne bidrog med (Flick & Flick, 2018b). Dette blev gjort med hensigten at få informanten til at uddybe deres udsagn og på den måde opnå størst mulig indholdsrig data (Flick, 2028).

Formålet under alle interviews var at informanterne skulle have frimodighed til at udtrykke deres oplevelse. Derfor blev der igennem alle interviewes stillet opfølgende spørgsmål, for at sikre korrekt forståelse og der ved sikre pålidelighed overfor informanternes oplevelse. Dette blev særligt gjort ved "lokale udtryk" og ordsprog som informanterne brugte til at beskrive fænomenet. Dette blev gjort med hensigt på at styrke reabiliteten af datene (Kvale & Brinkmann, 2015a, p. 318). Af samme årsag blev lydoptaget valgt af interviewet, for at der blev mulighed for dobbelttjekke forståelses niveauet af anden part (Kvale & Brinkmann, 2015j, pp. 237-238). Fortolkningen og meningsdannelsen er begyndt i forbindelse med opstart af interviewet, det vil sige at interviewet er i vid udstrækning forsøgt fortolket imens det blev udført. Hvorfor der også undervejs i hvert interview er blevet stillet opfølgende spørgsmål for at verificere fortolkningerne (Kvale & Brinkmann, 2015f).

Alle interviews er forsøgt udført med en fænomenologisk tilgang hos interviewer (Kvale & Brinkmann, 2015g). I den fænomenologiske tilgang har livsverdenen en betydning i forhold til hvor fænomener eksisterer og en særlig betydning for den, som oplever fænomenerne (Kvale & Brinkmann, 2015d). Hvorfor interviewer har forsøgt at stille spørgsmål ind til informanternes oplevelse af fænomenet i sin kontekst. Eksempelvis er følgende spørgsmål stillet: "Hvilke hændelser kan du bedst huske du har haft i forbindelse med åndelige eksistentielle smerter?" Ved at spørge ind til oplevelser eller hændelser, bliver fænomenet beskrevet og forklaret ud fra konteksten. Hvilket kan være en hjælp til at forstå informantens livsverden og derved ud fra fænomenologien forstå den fælles verden, hvor individer eksisterer rent kulturelt, socialt, og historisk (Kvale & Brinkmann, 2015g, p. 83).

Tiden på hvert interview var gennemsnitligt på 45 min. Det korteste interview varede 30 min, hvor det længste 60 min. Afslutningsvis af interviewet, blev der gjort brug af en debriefing hvor informanterne blev spurgt om der var noget de ønskede at tilføje, eller noget de har tænkt der kunne være relevant (Kvale & Brinkmann, 2015k, p. 183). Derudover blev der spurgt ind til om de ellers havde nogle yderligere spørgsmål.

2.5 TRANSSKRIFTION

I denne fase blev den indhentes data overført fra optagelser til skrift, for at være tilgængelig for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015j). Uwe Flick beskriver denne del af studiet for en: «Underbyggelse af realiteten som er i form af en tekst, er valid i to aspekter; først som en process der tillader adgang til et område og som et resultat af denne proces, og som en rekonstruktion af realiteten som er blevet transformeret ind til at være en tekst.» (Flick & Flick, 2018b, p. 442).

Med vished om at denne nye "realitet" derved kvaliteten af transskriptionen har målet i denne fase været at tilnærme den skriftlig form så tæt på det fysiske interview. Derfor er der gjort brug af transskriptionskonventioner, hvor fokus har været at skrive ordret hvad der er sagt med forbehold at der er konsensus (Flick & Flick, 2018b; Kvale & Brinkmann, 2015j).

Tabel 1 *Transskriptionskonventioner*

[ahhmm]	Lyd ord
(...)	Kort pause/hul mellem ytringer
::	Koloner angiver forlængelse af lyden umiddelbart inden. Flere koloner angiver en længere lyd.
ORD	Store bogstaver angiver lyde, der er særligt kraftige i forhold til den omgivende tale
<i>Ord</i>	Angiver amplitude
(0.1)	Sekunder pause
(Validerende)	Probing
(O. S.)	Overlappende tale

Alle interviews er transskriberet af interviewerens herunder er alle sproglige usikkerheder vendt med vejleder, der har genhørt interviews for at styrke reabiliteten (Kvale & Brinkmann, 2015j, p. 243).

I valget af transskriptionsprocedure blev der undervejs i transskriptionen udelukket enkelte udtryk, når de blev gentaget så mange gange at forståelsen af sætningen ved senere gennemlæsning kunne blive problematisk eller hvis adverbier gjorde informanten genkendelig (Kvale & Brinkmann, 2015j). Derudover skete fravælgelsen af lydord og adverbier i tilfælde hvor ordet angiveligt blev brugt ved usikkerhed hos informanten og denne usikkerhed ikke havde tilknytning til forståelsen af fænomenet. Derudover er der indbyrdes diskuteret forskellen mellem tale- og skriftsprog og hvornår det ene skulle bruges frem for det andet (Kvale & Brinkmann, 2015j, p. 235 og 243).

Eksempelvis havde flere af informanterne brugt dialekter og talemåder som "neeej da" foran en tekst hvor informanten i virkeligheden mener "ja" eller gør brug af udtrykket som en "tanke-pause". Sådanne udtalelser er ikke medinddraget.

Tilvalg blev gjort i forbindelse med informanten gjorde det tydeligt at interview-spørgsmålet krævede ekstra refleksionstid eller at adverbiet havde hensigt at underbygge en holdning.

Begrebet "sensing", blev brugt af flere af informanterne, i deres beskrivelse af mødet med patienten, dette er et begreb som ofte er brugt i norsk sygepleje-kultur og ikke på samme måde brugt i dansk kontekst, jævn før begrebsafklaring. For at transskribere ud fra en forståelsesramme af informanternes kontekst, blev begrebet diskuteret med vejleder som er nordmand og kundskab inden for sygeplejefaget. Derudover blev alle norske udtryk diskuteret og gennemlæst med vejleder.

Transskription af alle interviews er gjort med danske stavelser og norsk ordstilling, på tværs er forskellige norske dialekter. Til sidst er det oversat til Norsk Bokmål for at sikre informanternes anonymitet. Den første transskription foregik efter første interview, dette blev gjort for at se hvor interviewer skulle ændre i sin interviewer stil derudover for at vurdere niveauet af transskriptionsstil der bruges i overførelsen af dataene (Flick & Flick, 2018b, p. 438). Herefter er alle interviews transskriberet efter interviewene var afholdte. Denne beslutning blev truffet da det passede bedst for informanterne at alle interviews blev afholdt efter hinanden.

Alle interviews havde en gennemsnitslængde på 45 min. og nogle til op en time, der blev i alt transskriberet til 117 sider skriftstørrelse 12 med 1.5 linjeafstand, alt transskription blev foretaget af interviewer selv. Under transskriptionen blev der noteret refleksioners og meningsforståelser som begyndelse til analysedelen.

2.6 ANALYSE

I dette afsnit vil analysen af den indhentede data blive analyseret. For at analysere den indsamlede data, er der gjort brug af Meningskondensering, beskrevet af Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann, 2015d).

Meningskondensering er et sammendrag af betydningerne af informanternes udsagn til kortere formuleringer. Disse udsagn holder sig inden for rammerne af informantens forståelse og sprog (Kvale & Brinkmann, 2015e). Dette gøres gennem en fortolkning af dataene som har til formål at skabe en meningsdannelse af det interviewede.

I analyser med fokus på mening er der tre overordnede trin (Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 258):

- Meningskodning
- Meningskodensering
- Meningsfortolkning

Disse tre overordnede trin vil blive forklaret og beskrevet grundigere i nedenstående afsnit af de 5 deskriptive analyse trin.

Tilgangen i analysen er induktiv, den tilgang er valgt med henblik på at finde ud af, om der er en række tilfælde, der alle sammen siger det samme, om sygeplejerskernes oplevelse af anvendelsen af lindrende pleje af åndelige/eksistentielle smerter. Det er gjort ved en

systematisk undersøgelse af ligheder i og på tværs af tilfælde/oplevelser hos informanterne med henblik på at udvikle på fænomenet og skabe forståelse for informanternes oplevelse af det. Der er derfor gjort brug af induktiv kodning for at identificere mønstre og formulere mulige forklaringer på disse mønstre(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 259).

I en fænomenologisk baseret meningskondensering er det afgørende at forskeren formår at indsamle en righoldig og nuanceret beskrivelse af de undersøgte fænomener i informantens hverdagsprog(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 270). Målet er at komme frem til menneskelige erfaringer. Hvad er det der sker individet når det er i verden og opfatter verden(Kvale & Brinkmann, 2015d). Der er et fokus på den levede erfaring, ved at se på livsverden, ved at se på individernes perspektiv hvordan forstår personer den situation de står i. Det kunne eksempelvis være at individet forstår verden igennem handlinger, oplevelser, forestillinger og tro. Det sker igennem vores egen stilstede værelse og udsyn. Menneskelig erfaring er derfor, kropsliggjort, praktisk, følelsesmæssig, situationsbestemt, styret af omgivelser, social, sproglig og gjort i tid(Kvale & Brinkmann, 2015d). Vores relationer har derfor også indflydelse og er derfor vigtigt for den fænomenologiske tilgang.

Under analysen er der taget højde for informanternes bevidsthed og viden omkring fænomenet. Igennem nogle af interviewene har informanterne haft nogle transformative oplevelser med netop forståelsen af fænomenet.

5 deskriptive analysetrin

1. Læst interviewene igennem, for at danne et billede af helheden
2. Fund af meningsenhederne
3. Fund af meningsindholdet i meningsenhederne/de centrale koder i meningsenhederne
4. Udforsket meningsenhederne i lys af forskningsspørgsmålet
5. Bundet sammen de vigtigste emner i interviewene til et deskriptivt udsagn

(Kvale & Brinkmann, 2015d, pp. 269-270)

2.6.1 HELHEDSINDTRYK AF INTERVIEWS

Første trin i analysen, blev alle interviews læst igennem, dette blev gjort på baggrund af transskriptionen. Ved at læse alle interviews igennem blev der dannet et helhedsindtryk af hvad informanterne ville fortælle om fænomenet(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 269). Dette trin blev udført af interviewer og af vejleder, hvor efter der blev talt sammen for at sikre der var en fællesforståelse af de enkelte interviews helhed.

2.6.2 FUND AF MENINGSENHEDERNE

Under andet trin blev de meningsbærende enheder identificeret og sat ind i en tabel. Det blev gjort ved at se på essenser og naturlige meningsenheder informanterne gav udtryk for i transskriptionen (Kvale & Brinkmann, 2015d, pp. 269-270).

Som en del af identificeringen blev centrale begreber farvekodet i meningsenheden for at skabe overblik i hvert interview, hvilket kaldes for meningskodning (Kvale & Brinkmann, 2015e). Meningskodningen indebærer en kortere formulering af de meninger (meningsenheder), informanterne udtrykker. Som vist i tabel 2.0 bliver «Da bruger jeg intuitionen min. Jeg er heldig å ha blitt født med en sterk intuition». Til meningsindholdet «intuition». For at kategorisere meningsindholdet blev der gjort brug af, en tabel der var opdelt i tre felter. Disse tre kategoriseringer af indholdet hedder: Meningsenhed/citat, meningsindhold og koder (Kvale & Brinkmann, 2015e).

Hele processen blev forsat foretaget med en fænomenologisk tilgang, hvor problemstilling, egen tolkning og forforståelse blev forsøgt tilsidesat (Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 270). Generelt blev de meningsbærende enheder udvalgt på baggrund af en mere deskriptiv og til tider kritisk tilgang, ved at se bort fra hvad interviewerene mener at informanterne fandt største interesse i.

Tabel 2.0

MENINGSENHED/CITAT	MENINGSINDHOLD	KODER	KATEGORIER
"Det har mye å gjøre med å sanse seg inn med den vi har med at gjøre da. Pasienter er jo forskjellige og vi er jo forskjellige." F6	Sansning	Intuition og Sansning	Identifikation
"Da bruker jeg intuitionen min. Jeg er heldig å ha blitt født med en sterk intuition" C2	Intuition		
"Jeg følte bare jeg måtte føle meg litt frem og innimellom når jeg snakket litt med pasienten, så kom jeg litt lengere inn på pasienten og pasienten begynne å vise følelser" E3	Fornemme sig frem		
"Det er mimikken, tror jeg som er. Det lille øyeblikket hvor pasienten eller pårørende ikke ser at, jeg ser det, rett og slett. Jeg har et sideblikk som tolker samtaler... Generelt er det greit å kjenne på følelsspekteret... Du må ta vare på hva du tror du ser og hører." H4	Sanse sig frem		

2.6.3 MENINGSINDHOLDET OG DE CENTRALE KODER

I tredje del i analysen blev meningsindholdet udformet til konceptuelle fortolkninger, kaldet central koder (Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 270). Dette blev gjort ved at vejleder og interviewer så på meningsindholdet, hvor af de blev omformuleret til centrale koder som overordnet beskrev informanternes budskaber. Som det kan ses i tabel 2.0. I denne proces blev meningsindholdet kontekstualiseret ved at hver meningsbærende enhed blev sammenlignet med interviewets oprindelige kontekst. De centrale koder blev udformet brug af centrale begreber som informanterne havde brugt.

2.6.4 MENINGSENHEDERNE I LYS AF FORSKNINGSSPØRGSMÅLET

I fjerde trin blev der stillet spørgsmål indtil de meningsbærende enheder med udgangspunkt i forskningsspørgsmålet og formålet med studiet (Kvale & Brinkmann, 2015d). For at klargøre karakteristikkene og strukturerne som var til stede og ikke mindst indsnævre datamængden blev de centrale koder set igennem og der blev sorteret i dem. Det blev gjort ved at sammenligne koderne indbyrdes og de meningsbærende enheder på tværs. Her var flere centrale begreber som "*observation*" og "*kommunikation*" brugt som beskrivelser i forskellige meningsenheder eksempelvis både under identifikation af åndelige/eksistentielle smerter og under pleje og lindring af åndelige eksistentielle smerter. Derfor blev der i første omgang sat på hvad der var hovedsagen i hver meningsenhed. Derefter blev de nye temaer kontekstualiseret og delt op i forskellige grupper. Ved at sammenligne koderne og meningsensens igennem igen blev det muligt at finde meningsstrukturer og relationer mellem begreber som ikke umiddelbart fremtrådte i første del af analysen. Derudover blev der i enkelte tilfælde udvalgt begreber som evnede at have en mere dækkende beskrivelse af meningsindholdet, end de første som var formuleret af informanterne.

De nye centrale koder blev igen til sidst kontekstualiseret, for at sikre reabilitet overfor interviewet.

2.6.5 SAMMENBUNDNE DESKRIPTIVE UDSAGN

I femte trin blev de vigtigste emner i interviewene bundet sammen i et deskriptivt udsagn, som en meningsfortolkning (Kvale & Brinkmann, 2015d, 2015e). Det er gjort ved at sammenligne forskellige centrale koder med centrale begreber. I denne proces har der været en konstant sammenligning af koderne imellem, som til sidst er sat i forhold til fænomenet (Kvale & Brinkmann, 2015d). Eksempelvis blev koderne "*observation*" "*sansning og intuition*" og "*kommunikation*" sat sammen til: "Identifikation af åndelige eksistentielle smerter". For at nå frem til dette overtema, er koderne kontekstualiseret. Hver kode er kategoriseret ved at koderne kontekstualiseres og sammenlignes med kontekstens overordnede budskab og derfor tema. Informanter brugte ordene Observation, sansning/intuition og kommunikation når de skulle forklare hvordan de oplevede det første møde med patienten og her også hvordan de fik verificeret om patienten havde åndelige eksistentielle smerter.

2.7 FORFORSTÅELSE OG REFLEKSIVITET

I dette afsnit bliver forskerens forforståelse kritisk reflekteret i perspektivet af alder, kultur, faglig og personlig baggrund. Dette med refleksion på hvordan det kan have påvirket informantens svar og tolkning af datene (Liamputtong, 2008). I det fænomenologiske studie er forskeren nødsaget til, at være bevidst om egen forforståelse, for at kunne sætte denne i parentes under udarbejdelsen af interviews og ikke mindst i analysen af resultaterne i studiet (Brinkmann, 2015).

Som forsker i Kvalitativ forskning, er det vigtigt at være bevidst omkring at kulturen er den linse vi ser igennem, når vi observerer verden omkring os (Flick, 2018b).

Når jeg som forsker skal konstruere kategorier er jeg farvet af min kulturelle baggrund, som er dansk. Derfor bør jeg gennemtænke elementer som, hvordan min kulturbaggrund er og hvilke normer og værdier denne har og om der kan være en forskel på denne og den norske. Derudover er det vigtigt at forholde sig til mit eget forhold til Åndelige og eksistentielle smerter (fænomenet) for at sikre mig, hvordan det kan påvirke interviewet og tolkningen af dataen.

Da jeg har 8 års erfaring som sygeplejerske og har arbejdet med palliative patienter, både i Danmark og Norge, har jeg personlig erfaring med emnet der forskes i. Denne baggrund gør, at jeg som forsker bør være opmærksom på at tilsidesætte egen forståelse af sygeplejefaglige begreber og termer (Liamputtong, 2008). Den bestræbelse er en nødvendighed for ikke at tolke informanternes udsagn forkert. Der kan opstå misforståelser i forhold til begreber, da informanterne kan gøre brug af udtryk eller tolkning af disse, som forskeren ikke selv bruger, grundet den kulturelle forskel. Eller at jeg som forsker forstår eller bruger begreberne på en anden måde.

Som en del af forsøget på at tilsidesætte egen forforståelse, er det forsøgt gennem hele studiet at forstå sig på informanternes værdier, normer og behov (Liamputtong, 2008). Det er gjort ved at fremstå kvalificeret naiv, og derved stille åbent og nysgerrigt ind til informanternes udsagn.

Omvendt er der som del af fortolkningen gjort brug af kval og Brinkmann syn på forskerens subjektivitet som et hoved instrumentet. Kvale og Brinkmann forklare at følelserne hos forskeren kan bruges til at forstå, informanternes kontekst og processer bedre. Såfremt at forskeren formår at være ærlig og reflekterende, kan der opstå læring om kultur, tro og erfaringer hos informanterne (Kvale & Brinkmann, 2015d).

Med min erfaring som sygeplejerske har jeg set og plejet patienter med åndelige og eksistentielle smerter. Den erfaring har givet mig en forståelse for kompleksiteten i at arbejde med begrebet i praksis. Dette syn på fænomenet kan have indflydelse på hvordan jeg har tolket informanternes syn på fænomenet og derved tolket det i denne retning.

På den anden side kan denne erfaring, danne en indlevelsessevne der gør det lettere at forstå informanterne og derved tolke deres udsagn i overensstemmelse med deres opfattelse.

Derudover har jeg også erfaring med, når det lykkedes, at lindre de åndelige og eksistentielle smerter hos patienten og hvilken positiv effekt det har.

Den erfaring kan have fordele og ulemper i tolkningen af, hvordan jeg anskuer informanternes forståelse af fænomenet.

Nationaliteten kan have indflydelsen på tolkningen af ordenes implicite og explicitte retningslinjer (Liamputtong, p. 4; 2008). Som der er i alle kulturer, er der uskrevne normer og værdier, tavs kommunikation har betydning for tolkningen af et ord, ikke mindst

ordlyd(Liamputtong). Som tidligere fremhevet startede nogle af informanterne med deres sætninger med at sige: "Nej da". Med dansk baggrund kunne det tolkes som at informanten var uenig i det adspurgt, ikke ønskede at tale om emnet, eller at det var privat eller fortroligt for informanter og der derfor ikke var ønske om uddybende spørgsmål. I Norsk kontekst skal dette sproglige udtryk tolkes som at informanten tænker over hvad der er spurgt om. Disse regler og underforståelser kan være vanskelige, for en forsker med anden nationalitet at være sikker på at have forstået korrekt(Liamputtong, p. 4; 2008).

Min forforståelse af at være dansk forsker i en norsk kontekst har gjort at jeg har tænkt og haft risiko for fejltolkning.

Det at jeg dansker inklussivt, at jeg er masterstuderende, kan have indflydelse på hvad informanterne har delt og hvordan de har delt deres oplevelser. Denne forforståelse og tolkning, kommer af at, generelt set kan det have en betydning for informanterne at jeg fra Danmark og undersøger inden for det norske sundhedsvæsen. Forforståelsen kan ligge i, at jeg som udefra kommende kan fremstå, som en dommer, på det norske system og deres handle måder. Hvorfor min tilgang som forsker har været at stille mine spørgsmål varsomt og ydmygt. Hvilket kan have en effekt på de resultater der dannet af interviewene.

Deres erfaring med det, kan have indflydelse på hvad de har delt, alt fra om deres syn på hvad forskeren er positivt eller negativt.

Informanterne kan grundet min kulturelle baggrund, have følt sig begrænset i deres formuleringer da de kan have følte de skulle tilpasse sig og gøre det forståeligt.

Det vigtigt at identificere essentielle magtstrukturer og hierakier når der forskes, da jeg som forsker har en længere uddannelse end de fleste af informanterne(Kvale & Brinkmann, 2015c).

Det kan betyde at de har holdt sig lidt tilbage, i frygt for at lyde dum eller sige noget forkert.

Omvendt kan informanterne også se mig som en med mindre viden idet at jeg ikke er i praksis. Informanterne blev derfor ikke kendt med min sygeplejefaglige baggrund, netop for at undgå skabe og eller erkende essentielle magtstrukturer og hierakier(Flick, 2018a)

2.8 ETIK

Alle undersøgelser involverer etiske aspekter, som bør overvejes(komiteene, 2010). Det vigtigste for dette studie var etiske overvejelser relateret til informeret samtykke, fortrolighed og udførelse af undersøgelsen.

Projektprotokollen blev sendt som ansøgning til NSD - Norsk senter for forskningsdata for vurdering. Her blev projektets behandling af personoplysninger vurderet i overensstemmelse med personlovgivningen(bilag 3).

Inden interviewundersøgelsen er der blevet indhentet skriftligt samtykke af informanterne og de er informeret om vilkårene ved deltagelse. Lidt over en uge inden alle interviews blev gennemført, blev der tilsendt samtykkeerklæringer til alle informanterne. HI erklæringen er der tydeligt og konkret givet information om forskningens metode, formål og hvordan resultatene var planlagt publisert(Bilag 2).

Inden interview start, blev informanternes rettigheder gentaget, at de til enhver tid kunne frabede sig deltagelse i studiet, her fik informanterne mulighed for at stille opklarende spørgsmål(komiteene, 2022, p. dataindsamling)(Bilag). Dette blev gjort for at sikre at informanterne var inforstået med deres rettigheder og ikke mindst for at få afklarelse af eventuelle uklarheder. Studiet indeholder kvalitativt interview, dokumentanalyse,

lydbåndindspilning. I den forbindelse vil forskningsetiske principper som konfidensialitet, informeret samtykke og i varetagelse forskningssubjekterne ivaretages med integritet(komiteene, 2022). Opbevaringen af data her under også lydfiler, foregik ved Norges Naturvitenskaplige Tekniske Universitet (NTNU) sikkerhedssystemer(komiteene, 2022; NTNU, 2023).

Forskningsdata som blev noteret på papir blev anonymiseret og låst inde på forskerens kontor. Opbevarelsen af dataen er derved gjort ud fra sikkerhedsmæssige foranstaltninger så disse ikke er kommet i besiddelse af andre end interviewer og behandleren af dataen(komiteene, 2010). Efter fuldført mastergrad vil alle data slettes permanent og kan derfor ikke bruges igen.

Taget det mindre antal af ansatte på Lukas Hospice i betragtning, er der truffet en række beslutninger for valg af præsentationen af resultaterne. Informanterne vil være anonymiseret ved at fjerne genkendelige detaljer og sensitive oplysninger i studiet. Hvorfor antallet af mandlige deltagere i studiet ikke er noteret, derudover at alle citater i studiet er oversat til bokmål for at undgå genkendelige dialekter. Der er generelt i studiet blevet taget hensyn til mellemmenneskelig etik, så som situations- og relations etiske aspekter, ved at være bevidst omkring hvor meget der spørges ind til sensitive emner hos informanten og desuden også fjernet for genkendelige fortællinger om patienter(Kvale & Brinkmann, 2015j). Under alle interviews blev der udvist respekt for informanternes grænser og behov for deltagelse(komiteene, 2010). Dette blev gjort ved at gentage for informanterne både før interview men også efter interviews hvad deres rettigheder for deltagelsen.

3.0 RESULTAT

I dette afsnit præsenteres studiets resultater, som er baseret på den kvalitative meningsbærende analyse. Denne frembragte 3 temaer med hver 12 undertemaer. Resultatet fordelte sig, at undertemaer var ulige fordelt, hos hvert tema. Variationen af informanternes erfaring med de forskellige adspurgte fænomener gør sig gældende for resultaterne(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 270). Derudover udgør det en forklaring ud fra de præmisser som har indflydelse på sygeplejerskernes oplevelse af fænomenet, hvorfor forskerens beskrivelse af konteksten er forklaret(Kvale & Brinkmann, 2015c, p. 1). Enkelte dele af tematiseringen skal forstås som en tildeles dynamisk kontekst, enkelte af undertemaerne kunne kategoriseres under flere af overtemaerne.

Interviewcitaterne gengives i dette afsnit i skriftligstil på informanternes nationale sprog, Norsk bokmål(Kvale & Brinkmann, 2015h).

Tabel 3.0 De tre temaer og 12 undertemaer

IDENTIFIKATION	Observation af adfærd
	Intuition og Sansning
	Opfølgende kommunikation
INVITATION	Invitation til samtale
	Respekttere grænser
	Byde ind med noget af sig selv
	Medmenneskelighed og fællesinteresser
LINDRING	Mod og tilstedeværelse i samtalen
	Ro og berøring lindre
	Nærværet og samhørighed lindre
	Storsindet pleje og hjemlige omgivelser
	Betydningen ved det «lille ekstra»

3.1 IDENTIFIKATION

Informanterne fortæller at de oplever at identificeringen af åndelige/eksistentielle smerter, sker når der er kongruens mellem patientens oplevelse, det sansede, det intuitive og det kommunikerede. På tværs af interviews ses der fællesmønstre af at informanterne oplever at identifikationen af åndelige/eksistentielle smerter, gennem observation af mimikken, eller ved en ændret adfærd. Sansning/intuition af hvor patienten er og energien i rummet og ikke mindst igennem kommunikation med patienten. Det var tydeligt at informanterne brugte enten ordet observation eller Sansning/intuition, når der blev spurgt ind til deres oplevelse af identificeringen. Disse begreber beskrev flere af informanterne, som en personligheds præference, da følte sig stærkere i det ene frem for det andet.

3.1.1 OBSERVATION AF ADFÆRD

Her forklarer informanten hvordan der gøres brug af observationen som et redskab i identifikation

en af de åndelige/eksistentielle smerter.

«Det er noe kommunikasjon å avdekke der, kroppsspråk, hører hva de sier om sammenhengen mellom kroppsspråk og det de sier. Jeg spør hva de drømmer om, mange har veldig mange drømmer på slutten» (informant C)

Informanterne erfaring var at patienterne ofte gav uttrykk for deres åndelige/eksistentielle smerter ved en ændret adfærd. Informanterne beskrev hvordan at de observerede at patienterne ikke længere eksempelvis havde lyst til at gøre hvad de tidligere har gjort. Dette gav sig til uttrykk som noget andet end en fysiskforværring af deres tilstand. EN informant forklare at patienterne havde behov for personalet var hos dem på stuen, så meget som muligt og derfor eksempelvis kunne ringe meget på klokken.

«Noen kan jo være engstelige og ringe på ringeklokka hele tiden, så man går inn og ut og inn og ut. Så kan det være småting som å flytte på vannglasset. Og så er det kanskje en uro de sitter med det da, eller angst, eller noe som de sitter med da. Men så er det kanskje i en travel hverdag at man ikke legger merke til at det ikke bare er vannglasset som står feil. Så det er noe med å se hva det er pasienten egentlig vil, hva er det egentlig pasienten ønsker» (informant F)

Her forklarer informanten oplevelse af at en del af identifikationen af åndelige eksistentielle smerter kom til udtryk ved patientens handlinger. På den måde tolker informanten ud fra denne adfærd hvad patienten har behov for.

På trods af at patienterne er forskellige og at de derfor udtrykker sig forskelligt, gav informanterne udtryk for at de tolker patienternes kropssprog og ud fra denne tolkning gjorde brug af en kommunikativ tilnærmelse som passede den enkelte patient.

«At pasienten på en måte er veldig engstelig fordi livet ikke har noe mening lengre. Slippe å komme seg opp av senga for eksempel. Ligge i senga hele dagen, selv om dagsformen sier at det hadde vært greit å komme opp og sitte i en stol i det minste. Så det kommer på en måte ikke til uttrykk i ord, men i forhold til hvilken atferd pasienten har og i dårlig matlyst. Ja på en måte, det er veldig forskjellig for pasienter som ikke har noe språk for det, kanskje mange mannfolk som ikke er vant til å snakke om sånne ting. Ikke vant til å snakke om hvordan de har det. Derfor uttrykker de seg på en annen måte. Der har du også dem som

er veldig åpen, som bare sier at jeg har det vanskelig, eller jeg har det ikke bra. Så det kommer til uttrykk på mange forskjellige måter synes jeg» (Informant D)

Flere af informanterne nævnte at der er flere tegn der har en afgørende rolle når det kommer til identifikation af åndelige/eksistentielle smerter. Derudover var der en stor sammenhæng mellem informanternes erfaring med arbejdet på hospice og derved erfaring med identificerer åndelige/eksistentielle smerter. Informanterne med mindre erfaring oplevede det generelt vanskeligere at identificere. Generelt oplevede informanterne at en del af identifikationen blev observeret ved patientens ændret adfærd i forholdet til faktorer der vanligvis ville give patienten livskvalitet.

Som beskrevet i første citat oplevede flere af informanterne at der måtte være kongruens mellem de adfærdsmæssige faktorer og deres egne observationer som sygeplejersker. Informanterne forklarede at kommunikation var et redskab de brugte til at undersøge om der var kongruens mellem det observerede kropssprog og deres tolkning af denne.

3.1.2 INTUITION OG SANSNING

Sansning var et begreb flere af informanterne nævnte når det kom til identifikation af åndelige/eksistentielle smerter. De oplevede at det var brugbart når det kom til at spørge yderligere og opfølgende ind adfærd som var anderledes. Derudover brugte de også sansning til at "spore" sig ind på den enkelte patient og dennes behov.

«Det har mye å gjøre med å sense seg inn med den vi har å gjøre med da. Pasienter er jo forskjellige og vi er jo forskjellige» (informant F)

Et andet begreb som også blev brugt var intuition. Informanterne gav udtryk for at de brugte deres intuition når det kom til at identificere åndelige/eksistentielle smerter og ikke mindst i forhold vurdere hvordan samtalen med patienten, skulle forløbe sig. Her under beskrev informanterne hvordan de brugte det til at vurdere hvordan de skulle invitere til samtale. En informant forklarede hvordan intuitionen, blev brugt til at fornemme, hvad patienten havde brug for at der blev spurgt ind til.

«Da bruker jeg intuisjonen min. Jeg er heldig å være født med en sterk intuisjon. Hehe, og den blir sterkere, ved at jeg bruker den. jeg kunne ha forklart ganske mye om det.. Jeg ser ting når jeg kommer inn i et rom, så ser jeg pasienten og så ser jeg pasienten og hva denne har behov for. Og uten at jeg sier noen ting, så prøver jeg, hvis jeg har tid til det, så prøver jeg å se hva det er som er mest presserende og prøver å vinkle samtalen inn på det.. Jeg prøver å åpne opp og lytte til dem, hva de har å si om det. Jeg prøver aldri å påvirke med det jeg ser eller føler. Eehm.. prøver å utforske en barnetro hvis de har det, altså de får sette ord på det selv. Så prøver jeg bare å møte dem i det de prøver å sette ord på det selv, så jeg ikke prøver å sette ord på det» (Informant C)

En anden informant forklarer hvordan, brugen af at sanse sig frem til hvad patienten har brug for er vigtigt, da det kan hjælpe patienten også til at blive klar over hvordan vedkommende har det. Informanten udtrykker her under hvor vigtigt det er at tage vare på, det man som sygeplejerske ser og høre. Der forklares videre omkring informanten gør brug af opfølgende spørgsmål som en del af verificeringen af det sansede.

«Det er mimikken, tror jeg som er. Dette lille øyeblikket hvor pasienten eller pårørende ikke ser at jeg ser det, rett og slett. Jeg har et sideblik som tolker samtaler. Tolkning er jo litt skummelt, min tolkning trenger jo ikke være korrekt. Det er ingen som tolker likt. Men generelt er det greit å kjenne på følelsesspekteret.. Jeg kjenner til begrepet varetaking. Du må ta vare på hva du tror, du ser og hører... Da kommer samtalebegrepet inn, at man sanser noe som er, eksempelvis kan jeg se at pasienten har en smerteproblematikk og pasienten sier nei det er så bra. Så kan jeg dra det litt videre, hvis jeg sier sånn og sånn, er det sånn for deg? Og så plutselig er vi over i det samme svaret, ja jeg har faktisk smerter, når du sier det sånn» (Informant H)

Alle informanterne fortæller at de gør brug af enten sansning eller deres intuition når det kommer til at identificere om patienten har åndelige/eksistensielle smerter og hertil at de identificerer, hvordan patienten oplever disse smerter. Informanterne forklarede hvordan de identificerer hvor i patientens oplevede liv at smerten er størst. og herfra stilles der spørgsmål ind til det som sygeplejerskerne oplever at være patientens kerne problem. Generelt oplever informanterne de forholder sig ydmygt til deres sansning og intuition, da de mener at deres tolkning af situationen ikke nødvendigvis er helt korrekt. Derfor sørger de altid for at gøre brug af deres kommunikative kundskaber for at følge op og teste om deres fornemmelse stemmer overens med patientens oplevelse.

3.1.3 OPFØLGENDE KOMMUNIKATION

Informanterne oplever at en del af identifikationen af åndelige/eksistensielle smerter udføres ved, at stille opfølgende spørgsmål ind til patientens oplevelse. Som nævnt i ovenstående afsnit, gøres der brug af kommunikationen efter de har sanset eller fornemmet via deres intuition hvad patienten har behov for.

«Jeg prøver å avdekke det gjennom kommunikasjon. Vinne tillit til pasienten, bli kjent med pasienten, høre hva det er som bor i dem av smerte, både det åndelige og det eksistensielle. Prøve å avdekke hva de tenker om det åndelige. Noen ganger er det veldig mye i pasientene av eksistensiell smerte.. lytter jeg aktivt til hva som bor i personen. Og der prøver jeg å utforske ulike ting. Som de setter ord på.. Og gjennom den utforskningen, så klarer jeg å finne ut av hva som er mest presserende, hos de fleste av dem da» (Informant C)

Flere af informanterne nævnte at de gjorde brug af aktiv lytning, når det kom til identificering af de åndelige eksistensielle smerter. Derudover nævnte alle informanter at de oplevede at det at vinde patientens tillid var afgørende når det kom til at få afdækket problemstillingen og at gøre brug af kommunikative redskaber.

«Jeg er vant til å jobbe med samtaler. Gjennom de samtalene lytter jeg aktivt til hva som bor i personen. Og der prøver jeg å utforske ulike ting som de setter ord på. Og gjennom den utforskningen så klarer jeg å finne ut av hva som er det mest presserende, hos de fleste av dem da. Noen av dem er veldig lukket, men vi kan jo også prøve å lukke dem opp. Eh jaa. Drømmer de har, mange har veldig mange drømmer mot slutten. Snakke litt med pårørende og hva de sier om situasjonen, og til sammen klarer jeg etter hvert å plukke ut ulike ting som jeg tenker vi kan snakke om» (Informant C)

Det kan også være en mere rolig tilgang ved at sette ord på det de fornemmer er patientens mening og opplevelse af emnet og derved sætte ord på det.

«Jeg har ingen tro, kan de si. Men så kan jeg si kanskje vi ender opp der vi var før vi ble født? Sant.. ingen vet hvor det er heller. Så kan ta litt tanker om det. Eller prøver ikke å trøste, men prøver heller å ta bort redselen. For mange er veldig redde for døden og spesielt hvis du ikke har noen tro. Så på en måte, det med å si noe med der du var før du ble født. Det handler om at de ikke kan relatere til at ikke var noen smerte der, det var jo ingenting, ikke sant. Det er veldig fint å lande der. Eller hvis de sier at de har en tro så prøver jeg å spørre dem videre om den troen. Hva tenker du, at du kommer tilbake til Gud når du dør? Eller er det noen som venter på deg? Jeg utforsker heller dem på deres følelser» (Informant G)

Informanten forklarer her hvordan sådan en samtale kan åpnes op, ved at give eksempler på hvordan døden kan opfattes på forskelligvis. Generelt forklarede informanterne at man må gå roligt ind til relationen og at de havde ofte erfaring med at åbne lidt for en samtale den ene dag og først opleve nogle dage efter at patienten ville snakke videre om det.

Informanternes fortalte at deres tidligere erfaring med at have samtaler med patienter, har betydning for deres oplevelse af at skulle identificere og tale om åndelige/eksistensielle smerter.

De informanter der oplevede de havde et stort erfaringsgrundlag, følte sig trygge i at udforske patientens oplevelse. Derudover fortalte de også at udover arbejde havde de personlig interesse i at få større viden inden for kommunikation og derfor oplevede at de havde et større teoretiske grundlag at arbejde ud fra. Alle informanterne nævnte at de oplevede, som en styrke når de havde fået undervisning i kommunikation og ikke mindst havde god tid og mulighed for sparring med kollegaer. Generelt blev aktivlytning nævnt, som et værktøj der blev gjort brug af i samtalerne med patienten. Denne teknik oplevede de kunne bruges til at udforske patientens oplevelse, på en ydmyg måde, som tog vare på patientens grænser.

3.2 INVITATION

Generelt oplevede informanterne at mange patienter har modstand på at tale om eksistensielle/åndelige problemstilling som de havde. Hvorfor det krævede noget mere af dem som sygeplejersker, rent fagligt og personligt når det kommer til at invitere til sådan en samtale.

3.2.1 INVITATION TIL SAMTALE

Det er informanternes oplevelse at de har et større ansvar end patienten til at få inviteret til samtalen om åndelige eksistensielle smerter. De forklarede dette med at, fagligheden gør, at de som sygeplejersker har, et ansvar for at patienten er lindret bedst muligt. Dog var alle informanterne enige om at det er en vanskelig balance, for ikke at overskride patientens grænser.

«Jeg synes vi bør ha noe mer. ansvar.. enn pasientene i hvert fall. Det her er en del av fagfeltet vårt, ikke sant. Jeg kan føle det sånn at hvis rørleggeren holder på med en masse ting du ikke skjønner eller vet noe om. Hvordan vet du da hva du skal spørre om?» (Informant B)

Her bruger informanten en metafor med en rørlegger, som skal illustrere hvordan en rørlegger ved mere om rørens placering end den der har bestilt arbejdet. På samme måde mener informanten at sygeplejersken har en erfaring og viden der gør dem bedre stillet til at stille de rette spørgsmål og derfor har et fortrin til at begynde sådan samtale.

«Når man har jobbet en stund med pasienter, så blir man veldig rolig. Man blir ikke så redd for å gå inn i de samtaleene når man skjønner at det er bedre å si for lite enn for mye. At når man legger til rette for en samtale. Men du trenger ikke prøve for hardt, jeg tenker min rolle er å sørge for at pasienten får åpnet opp og pratet om det dem vil. Om det er litt da er det greit, uten at jeg tar meg nær av det» (Informant H)

En del af invitationen til samtalen er at tilrettelægge så patienten får åbnet op. Her referer informanten til den relation der er dannet med patienten, så denne har tillid til sygeplejersken. Derudover nævnte informanten at man som sygeplejerske er rolig er også med til at få patienten til at føle sig rolig og få lyst til at åbne op for emnet.

«Har du hatt en del pasienter, så ser du ofte ting som går igjen, ikke sant, man vet litt hva man kan spørre om, hvilke spørsmål kan brukes for å åpne op» (Informant G)

De informanter med mindre erfaring oplevede det som vanskeligere at inviterer til samtale om åndelige eksistensielle smerter, da de ikke havde erfaring med at identificerer og lede samtalen. De erfarne oplevede det som værende nødvendigt at man som sygeplejerske var opmærksom på de signaler patienten giver udtryk for, og derfor får grebet og spurgt ind til det. Igennem erfaringen oplevede informanterne at der var flere signaler fra patientens side, de kunne genkende og på den måde, så som patientens måde at give udtryk for behovet for en invitation til samtalen om de åndelige/eksistensielle smerter.

3.2.2 RESPEKTERE GRÆNSER

Informanterne oplevede at en stor del af invitationen til at have en samtale om åndelige/eksistentielle smerter, var præget af at være særligt opmærksom på patienten grænser og behov for at dele. Alle var meget enige om at respektere patientens grænser og ikke presse igennem med samtalen.

«Jeg ser at de som velger å ikke åpne opp.. Man skal også være forsiktig, vi har snakket om her at hvis de som bor her skal dø, og de har brukt veldig mye tid på å beskytte seg gjennom livet, kanskje de har opplevd mye vondt, og så får de kanskje en og en halv måned igjen å leve. Der skal man være forsiktig med å begynne å pirke og åpne ting som man ikke kan fullføre, eller som kan bli hardt for pasienten. Man må sanse, og ydmykt lytte»(Informant A)

Generelt var alle informanterne enige om at patientens ønsker og behov skulle imødekommes og hvis patienten ikke ønskede at tale om emnet, skulle dette respekteres. Hvorfor det var noget de indimellem har talt sammen om på arbeidsplassen både, indbyrdes og i plenum.

«Vi gjør ikke det her for oss selv, vi gjør det for pasienten. Det må vi hele tiden være oppmerksomme på, hva vi holder på med. Jeg har en dame nå som er veldig lukket og vi kommer ikke i mål der. Jeg kommer ikke i mål der, men jeg kan komme så langt som hun ønsker det, som er behagelig for henne og som kan lette et eller annet, men vi kommer oss ikke gjennom alt» (Informant H)

«Prøve å få pasienten til å føle en trygghet og at de ble sett og ivaretatt og samtidig vi respekterte det at han ikke ville gå i dybden på temaer, selv om det var noen ting vi visste om» (Informant E)

Informanterne oplever at samtalen mål og lindringens mål, må være patientens oppgave at bestemme. Derfor oplevede informanterne at de på bedst muligvis måtte tilrettelægge plejen etter det. At få en samtale om åndelige/eksistentielle smerter med patientens handlede derfor mere for informanterne om at inviterer end at åpne opp for. På den måte ville de lytte til patientens grænser og imødekomme deres ønsker, så lindringen ikke bliver en ubehagelig opplevelse for patienten.

3.2.3 BYDE IND MED NOGET AF SIG SELV

En del af informanterne oplevede at mange patienter til en begyndelse ikke helt vil åpne opp om emnet. Informanternes erfaring med lindringen er, at dele egne tanker omkring åndelige/eksistentielle opplevelser og erfaringer.

Flere af informanterne forklarer at deres erfaring med at åpne en samtale om åndelige/eksistentielle smerter, ofte begynner med at man ofte må byde på sig selv.

«Jeg tenker på en måte at til en viss grad er det litt viktig å dele noe av seg selv, særlig når man står i en så sårbar situasjon som det er» (Informant A)

«Jeg vil bli kjent med deg som person, hvordan er det med deg? Og når du åpner sånn, så må du by på deg selv. Jeg er ganske sportsinteressert, veldig, så jeg kpbler opp hvis de er interessert i sport eller idrett, så snakker vi mye om det og så går man videre» (Informant H)

Informanterne fortalte at deres erfaring var ikke at pasientene ville åpne en samtale om omkring åndelige/eksistensielle smerter, hvis de kun mødte pasienten som klinisk sygeplejerske. For at pasienten skulle få tillid til sygeplejersken, måtte sygeplejersken dele noe personlig med pasienten. Ved at byde på sig selv på denne måte, kunne pasienten føle en trygghet i også at byde på sig selv.

«Ja, jeg er veldig åpen for meg selv. Med visse begrensninger, det er ikke jeg som skal ta rommet. Jeg kan gi litt av meg selv for å få samtalen i gang. Og så har vi noe fellesskap, plutselig har vi noe fellesskap. Og det skaper den gode relasjonen» (Informant G)

Samtidig forklarede informanterne at det er viktig med en begrensning av det personlige da det ikke dem som sygeplejerske der skal være omdreingspunktet for samtalen. Generelt oplever sygeplejerskerne altså at det er viktig at dele ut av personlige erfaringer og at forvente at pasientene også vil dele ut av deres opplevelser. Dog skal dette alltid gøres på en måte at det gir pasienten plass til også at kunne dele.

3.2.4 MEDMENNESKELIGHED OG FÆLLESINTERESSER

Mange av informanterne fortalte hvordan de brukte at finne ut av pasientens interesse for at finne et felles grunnlag for relations dannelse og oppbyggelse av tillid, som et led i at invitere til samtalen.

«Det spente litt på likheter eller felles interesser, felles personlighet, interesser. Jeg har en pasient som så på fotball da jeg kom inn, og da ble jeg veldig glad, for da kunne jeg prate om det for eksempel. Da begynner vi å prate og jeg sier "ja har du spilt fotball før, du da?" og ut fra det da skaper man en samtale om noe man finner felles da» (Informant D)

Informanterne forklarede at deres erfaring var at pasientene delte generelt mere med den sygeplejerske, de fant fellesinteresser med modsat dem hvor der ikke var noe personlig relaterbart.

«At man har noe til felles, at pasienten ser at jeg er interessert i ham som person og ikke som en sykdom. Ser ikke han som en sykdom, men som et menneske, så klart så skal han bli dekket med smertepumpe og det som har med smerte å gjøre»(Informant H)

Informanternes erfaring med patienterne var at deres identitet som mennesker var viktige at få frem som en del af lindringen af åndelige/eksistensielle smerter. Da mange af patienterne hadde vært igennem længere sykdomsforløb hvor de hadde opplevd at miste den.

«Der er det sånn at dagen jeg begynte å tenke på at jeg var en person uten sykdom, og pasienten er en person med sykdom. Der var det et møte, ikke mellom sykepleier og pasient, men et møte mellom to mennesker. Jeg sitter som hjelper og den andre sitter som mottaker. Og der prøver jeg å møte et medmenneske rett og slett. Jeg tenker ikke at jeg er noe bedre, eller jeg holder en distanse, eller sier jeg noe feil så beklager jeg det» (Informant C)

Informanterne forklarede at de generelt forsøgte at møte patienterne som et medmenneske for at patienten skulle genvinde deres identitet, og derfor meningsfuldhed som eksistens. Som informanten sier her ville denne person hellere ofre at feile ved at si noe forkert, end slett ikke forsøge at møte patienten som et menneske.

«Jeg ser på mennesket, ikke på pasienten som har lungekreft med spredning» (Informant F)

Flere af informanterne fortalte om at deres tidligere erfaringer på sykehusafdelinger hadde vært at der var for meget fokus på det instrumentelle, så meget at man glemte at se mennesket. Dette var deres motivation for at arbeide på et hospice, for at der skulle bli tid til at kunne være sygeplejerske for sin næste og hjelpe denne til at være helt menneske på trods af sykdom og symptomer.

3.3 LINDRING

Informanterne beskrev lindringen som et mål der skulle være definert af patienten og deres behov for deltagelse i plejen.

3.3.1 MOD OG TILSTEDEVÆRELSE I SAMTALEN

Informanterne gav uttrykk for at de opplever at en god kommunikasjon er med til at lindre åndelige/eksistensielle smerter og at deres erfaring med at have mod til at være i samtalen var avgjørende. Dog opplevde de at der var undtagelser hos de patienter som ikke ønsker at tale om fænomenet. Her var alle informanterne enige om at deres erfaring var, at man som sygeplejerske ikke skulle presse sig på.

«Den åndelige og eksistensielle smerten tenker jeg lindres ofte gjennom god kommunikasjon, men vi har dem som ikke vil åpne seg opp og som ikke vil kommunisere og som vi ser at har store smerter. Det viktigste da for meg som sykepleier er å prøve å tilby dem samtaler, men du kan ikke gjøre det på dødsleiet, man må begynne i forkant. Derfor synes jeg det er veldig fint å bli kjent med pasienten før de kommer så langt. For da vet jeg litt mer om deres

kamp.. Så det er noe valg i pasienten. Vi kan lindre gjennom kommunikasjon, nærhet. Men vi pasienten ikke, så vil de ikke, og da er det ikke noe annet å gjøre, enn å gi dem midazolam eller... Så det er vanskelig å lindre åndelig og eksistensiell smerte» (Informant C)

Informanterne var enige om at det at turde at være tilstede i rummet, når patienten kæmper med svære følelser har en afgørende rolle når det kommer til lindring af åndelige/eksistensielle smerter.

«Hvordan skal man møte det? Hvordan skal man lindre det? Vi lytter, hun får lov til å fortelle alt hun har på hjertet. Så møter vi henne på det hun sier. Men vi kan jo ikke si at vi skjønner hva du snakker om, for det gjør vi jo ikke. Men vi kan tenke oss til hvordan det kan være, hvis vi setter oss inn i situasjonen...

I: Da du gjorde det, hva var din opplevelse i forhold til smertene? Opplevde du at det lindret?

S: Ja, det lindret littegrann» (Informant H)

Generelt oplever informanterne at det er vanskelig at lindre åndelige/eksistensielle smerter, men at en stor del af smertelindringen ligger i kommunikationen og tilstedeværelsen.

3.3.2 RO OG BERØRING LINDRE

Alle informanter talte om roen og om hvilken betydning den hadde på lindringen af åndelige/eksistensielle smerter. Flere af informanterne brukte roen hos de patienter, som ikke ønskedde at tale om emnet.

«Ved lindringen er ved å være tilstede... tilstedeværelse, ro, fysisk berøring, for dem som ønsker det. Det er ikke alle som ønsker det. Jeg tenker at den viktigste jobben er før de kommer dit. For da ser vi at uroen eskalerer og de mister nattesøvn, mange multible tanker om ting, ja. Det er en vei å gå før de havner der at man må lindre med medikamenter» (Informant C)

Informanterne beskrev roen som en personligegenskap, som kunne smitte over til andre.

«Ja, jeg har mye mer verktøy på det området, ubevisste verktøy. Jeg har ro, jeg er ganske rolig og jeg tør å være tilstede. Trenger ikke å ha en samtale, bruker berøring veldig mye» (Informant D)

Flere af informanterne beskrev også som roen som et tegn på at patienterne blev lindret. At roen var noget der blev skabt i rummet, som en del af samtalen, eller tilstedeværelsen.

« I: Hvordan oplevede du at lindringen kom til udtryk, hos patienten?

S: Det kom ro.. så har vi også andre pasienter som ikke har snakket om åndelige/eksistensieller smerter i det hele tatt» (Informant C)

Sygeplejerskernes erfaring og oplevelse med lindring af åndelige/eksistensielle smerter er at roen har en central rolle, hvad end den handler om at bruge den som et værktøj eller om det er at den bliver anset som et tegn på lindring. Sygeplejerskers erfaring med åndelige/eksistensielle smerter er, at lindring også godt kan finde sted selvom patienten ikke ønsker at tale om det. Graden af lindring er dog uvis.

3.3.3 NÆRVÆRET OG SAMHØRIGHED LINDRE

Informanterne oplever generelt at der sker en lindring af de åndelige/eksistensielle smerter hos patienten, når de bliver inviteret og bliver imødekommet på deres behov.

Patientens interesser og det der tidligere har defineret dem i deres liv er afgørende for lindringen. Informanterne oplever også at samhørigheden er afgørende i helingsprocessen, da det er tosomheden eller det at mærke et andet menneske er en nær, der kan lindre det smerte som oplevelse. Her er en informant som beskriver begrebet samhørighed som tilknytning.

«Nettopp i det vi har vært tilstede. Jeg ser det jo hos pasienter uten å kunne gi noe bestemt eksempel. Jeg kan se det hos mange pasienter. Hvis jeg kan bruke begrepet tilknytning, at vi knytter til oss på en måte. Det er mer enn 14 år siden en pårørende mistet sin mann her, og hun kommer bare for å hilse på. Da opplevde jeg at hun ikke hadde sluppet helt taket, hadde litt behov for oss videre. Eeh... så ettersamtalen er viktig. Også ettersamtalen som er etter et år, er også viktig. Særlig når jeg tenker på episoden her. Hun ville kanskje ha behov for ettersamtalen der etter et år» (Informant G)

Flere af informanterne beskrev hvilken betydning det havde for patienterne at der var noget samhørighed og nærvær, og hvordan det var en del af lindringen, både for patienten men også for pårørende.

Her forklarer en anden informant hvordan plejen tilrettelægges, så der er mulighed for at tage vare på nærværet og den tilknytning som patient og pårørende oplever som lindrende.

«Vi-tanken for meg er veldig viktig og betyr pårørende, pasient og meg. Det er en forenlig bit som er så viktig for meg. I forhold til filosofien der er vi-tanken kjempeviktig. Så står du ikke alene» (Informant F)

Generelt gav informanterne at udtryk for at deres erfaring var, at det var vigtigt for patienterne at de ikke var alene og at deres tilstedeværelse, som sygeplejerske havde betydning.

3.3.4 STORSINDET PLEJE OG HJEMLIGE OMGIVELSER

Informanterne fortalte om deres erfaring med at omgivelsernes betydning for patienterne. Deres erfaring var at patienterne gav positivt uttrykk for betydningen av at hospice fremstod hjemme lik og der var gjort litt ekstra i form av bilder på veggene, blomster og fargerige rum.

«Hyggelige omgivelser er veldig viktig. At det kan lages litt mat her og lukte i gangen, at personalet har god tid og overskudd til å møte pasienten der hvor den er, og pårørende og jobbe litt ut fra det på en måte. Man har litt sånne kreative aktiviteter. At pasienten vil ut og lukte på blomster, men han sitter i rullestol, hva gjør vi liksom. At man ser muligheter, ikke begrensninger i det man kan. Og da må man jobbe ut fra de ressurser som man har. Men jeg tenker at ehm... Ja jeg tenker det må være godt arbeidsmiljø blant dem som jobber der. At det er en raushet da, nå blir jeg en time der, på grunn av det og det. Fint liksom. Men det forutsetter jo at de andre på avdelingen ikke må springe som en gal fordi det er knapt med folk på jobb. Så det tenker jeg er kjempeviktig... Bare det å dekke på et fint bord til pasienter og pårørende liksom. Det tar deg ikke så lang tid, men det kan være veldig fint, for du slapp unna det her sykehus-følelsen, og gjør det litt mer hjemmekoselig. Det er og noe som kan bidra til at pasienten ikke føler seg så institusjonalisert da» (Informant G)

Alle informanterne beskrev deres erfaring med patienternes positive opplevelse av å komme inn på lukas hospice, at de og de pårørende uttrykte glede, når de så blomstene og at patienterne opplevde de følte seg mere hjemme på deres rum når de kunne medbringe personlige gjenstande. Informanterne beskrev hvordan de opplevde at det hadde en innflytelse på at pasienten følte seg mere som den person de er, end blot en pasient, i systemet. Derudover var deres erfaring at patienterne nød å bruke omgivelserne når de hadde bruk for å ha samtale om åndelige/eksistensielle aspekter.

«Det er ganske ofte at du har mange fine meningsfulle samtaler ute på verandaen her, når folk får sitte og se seg om litt. Og ser at du, nå er jeg her og uansett tro eller overbevisning, så er det mange som får en følelse av at de er en del av en større sammenheng» (Informant B)

Alle informanterne gav uttrykk for at deres erfaring at det hadde positiv forskjell at lukas hospice ligger i naturskønne omgivelser, var med til å åpne samtaler der kunne lindre.

3.3.5 BETYDNINGEN VED DET «LILLE EKSTRA»

Flere av informanterne opplevde at det hadde innflytelse på lindringen av åndelige/eksistensielle smerter, når de som sygeplejersker gjorde det "lille ekstra".

«gjøre det lille ekstra, jeg kan jo våge å spørre: "hva er det siste du kunne tenke deg å gjøre?" Der bruker jeg å si at jeg kan bli med på alt, men ikke å frata håp. Der har du åpnet for humor, imøtekommande smil» (Informant F)

Informanterne beskrev det som alt fra det, at kunne lave sjov med patienterne, at møde dem med et smil, til at dekke et fint bord for dem. Flere af informanterne gav også eksempler på hvordan de imødekom patienternes ønsker, når det kom til at komme ud af døren og praktisere deres interesser og det der understøtter patientens identitet.

«Jeg har jo vært med på den siste fjellturen, en fantastisk opplevelse for dem som er med. Det var vel den første pasienten som var her. Var litt glad i dem som jobbet her. Så fikk jeg tilbud av datteren om jeg ville være med på siste turen i fjellet. Så rådførte jeg meg litt her, hva hvis pasienten dør på (hensider?) så svarte de, ja men da dør han. Den opplevelsen vi hadde på turen var at pasienten var mest opptatt av meg, at jeg skulle få oppleve og han fikk jo ikke mat på hele turen, hehe. Men jeg fikk jo mat, men den lille pakken i familien var jo helt vidunderlig. I løpet av turen kom alle barna med, så alle var samlet til slutt på toppen. Kjempe, kjempefin opplevelse. Det med å gjøre det lille ekstra er kjempeviktig for meg. Jeg hadde en pasient som kom hit. Han pasienten hadde ganske god fysikk og kunne kjøre rundt, for det vet jeg jo kan stabilisere den psykiske uroen» (Informant G)

Informanterne beskrev hvordan de opplevde en stor betydning for dem at kunne give patienten muligheten for at komme ud.

«Jeg hadde en pasient som sa "jeg vil ikke være på rommet mitt, jeg vil på stua, nei jeg vil helt ut og ikke komme tilbake". Der klarte jeg å lindre smerten hans ved å gå ut, midt på vinteren, kjempekaldt, det var ikke noe vi hadde planlagt og der snakket vi ut om det åndelig. Hva hvis jeg dør nå? Da dør du ganske fint, du har masse dyner på deg, du har varmekanne, du har naturen, du har sola som skinner littegrann, så dør du i hvert fall en plass hvor du vil dø - ute. For han var en friluftsmann, han var veldig mye ute og fiska. Så hvis du dør ute nå, da er det ditt siste ønske. Man møter jo også pasienten på det» (Informant H)

Informanterne opplevde at deres lille ekstra, som de gjorde som sygeplejersker, var med til at værne om patientens identitet og mening med deres liv. Aktivitetene hadde en lindrende virkning på opplevelsen hos patienterne, da de fikk mulighet og plass til at være dem de identifiserte seg som at være.

4.0 DISKUSSION

4.1 DISKUSSION AF RESULTATER

I dette afsnit vil de vigtigste resultater fra analysen, blive diskuteret i perspektivet af andet forskning og teori på området. Det gøres med hensigt om øget indsigt i, hvordan sygeplejersker oplever at skulle konstituere en pleje der lindrer åndelige/eksistentielle smerter. Diskussionen i dette afsnit vil bære præg af at resultaterne er sammensat og beskrevet med udgangspunkt i interviewets kontekst.

Derudover vil begrebet Åndelige/eksistentielle smerter blive diskuteret, da dette er opgavens mest centrale fænomen.

4.1.1 SAMMENDRAG AF RESULTATERNE

Det mest interessante resultat som der kom frem af analysen af datene, var Invitation til samtalen (afsnit 3.2). Informanterne i studiet lagde stor vægt på hvor vigtigt, det var at møde patienten på en ligeværdig måde. Det fremkom, at en del af lindringen skete ved validering af patienten som menneske. At invitere til samtale om åndelige/eksistentielle smerter gav informanterne udtryk for som værende en handling, som kræver en høj fagkundskab, erfaring og personlige egenskaber.

Herunder var både *intuition og sansning*, og *at byde på sig selv*, to centrale dele af invitationen til samtalen, hvorfor de anses som værende de resultater der er mest interessante. Begge resultater er derfor også centrale begreber som beskriver hjørnestenene af sygeplejerskernes oplevelse af at skulle konstituere en lindrende pleje til patienter med åndelige/eksistentielle smerter. At invitere til samtale om åndelige/eksistentielle smerter skal altså ud fra interviewets kontekst forstås, som en konstant del af både, identifikationen og lindringen. Da informanterne beskrev invitationen som en del af mødet med patienten og som en vigtig præmis for patientens frie mulighed for at tage imod sygeplejerskens behandling, uden at føle et pres. Derfor vil begge resultater blive diskuteret op imod andet forskning og teori på området, i dette afsnit.

4.1.2 INTUITION OG SANSNING

Informanterne i studiet har beskrevet intuitionen og sansning som en del af værktøjet til at identificere åndelige/eksistentielle smerter.

Informanterne forklarede, at intuitionen og sansningen blev brugt i det første møde med patienten, og at det var en måde at spore sig ind på patientens behov. Dog kan intuition og sansning diskuteres, hvorvidt dette er et pålideligt værktøj, da det er vanskeligt at måle på og ikke mindst italesætte (Martinsen & Eriksson, 2013).

Informanterne forklarede også, at de bruger intuitionen og sansningen til at identificere, hvordan patienten oplever åndelige/eksistentielle smerter. Disse resultater stemmer overens med andet sundhedspersonales oplevelse og tilgang til identificering.

Et systematisk litteratur studie af sygeplejerskers tilgang til lindring af åndelige/eksistentielle problemstillinger, viser at flere sygeplejersker gør brug af sansning til at vurdere om smerterne er fysiske eller om de er spirituelle (Batstone et al., 2020).

Et andet studie bekræfter dette, hvor en sygeplejerske beskriver, hvordan hun gør brug af sansning, «sometimes you might meet someone and you just get the sense that they have this overwhelming pain, not a physical pain; a spiritual distress» (Walker & Waterworth, 2017, p. 21). Sygeplejerskerne gør brug af sansningen til at vurderer, hvilken type smerte patienten lider under. Dette stemmer overens med informanternes beskrivelse af deres brug af intuition eller sansning. At de kan fornemme når det ikke handler om fysiske smerter, enkelte af informanterne forsøgte at forklare det med, at en del af sansningen blev gjort i sammenhæng med observationen af patienternes adfærd og mimik.

Et dansk studie foretaget på hospice beskriver, ligeledes hvordan at sygeplejerskerne gør brug af sansning, de beskriver det som embodied (Viftrup et al., 2021). Deres vurdering af smerterne var korrekte, når de fulgte deres fornemmelser i kroppen (Viftrup et al., 2021).

Studiet blev foretaget under handling-i-praksis, her indså personalet, hvordan det at være fagligt bevidst om og stole på deres kropslige, relationelle evner, kunne forbedre åndelig omsorg. De kom også til erkendelse af, at nogle af de immanente begrænsninger, ved at praktisere individuelle aspekter af åndelig omsorg. Åndelige egenskaber af indbyrdes forbundethed kan dog stadig være på arbejde på trods af disse immanente begrænsninger, og personalet kan stadig opfylde patienternes åndelige behov uden at kende hver patient individuelt (Viftrup et al., 2021).

Den erfaring står i kontrast til dette studies resultater, informanterne i dette studie var alle enige om at den gode relation havde en betydelige effekt på hvordan de oplevede patienternes villighed til at tage imod samtalen om de åndelige og eksistentielle problemstillinger.

Det danske studie viste også, at kropsliggjorte aspekter af åndelig omsorg kunne åbne for verbal dialog om patienters åndelige bekymringer. Derudover viste resultatet også at personalet gjorde brug af den kropslige sansning til at mærke efter om patienterne havde en modstand/modvillighed til at få talt om åndelige/eksistentielle smerter (Viftrup et al., 2021). Den erfaring passer godt med dette studies resultater og det kan derfor tyde på, at det er en brugbar tilgang i udførelsen af en lindrende pleje hos patienterne med disse smerter.

Dog beskriver det danske studie endvidere, at denne oplevelse hos de sundhedsprofessionelle ikke altid stemte over ens med patientens ønske (Viftrup et al., 2021).

Hvilket kan gøre den sansende og intuitive tilgang sårbar at vurdere patientens behov for ud fra. Hvorfor informanterne også i dette studie forklarede hvordan de gjorde brug af kommunikative værktøjer for at tilnærme sig samtale med patienten. Flere af informanterne fortalte hvordan de brugte at findes fællesinteresser med patienten for skabe en tillid hos patienten.

At flere af informanterne i dette studie, oplever det som en kompleks og vanskelig samtale at starte med patienterne, stemmer overens med meget andet forskning på området (Anandarajah et al., 2021; Nissen et al., 2021).

En af årsagerne til kompleksiteten i identifikationen kan være, at fænomenet kommer sig til udtryk på mange forskellige måder hos hver enkelte patient. En undersøgelse lavet på 292 patienter med fremskredne kræft viser, at spirituel smerte er korreleret med fysisk og psykisk stress, hos mere end 40% af de adspurgte (Delgado-Guay et al., 2016). Hvilket viser

sårbarheden i identifikationen af åndelige/eksistentielle smerter, og hvorfor det også er sårbart alene, at gøre brug af sansning og intuition, som kortlægningsværktøj. Tilmed er der lavet studier omkring eksistentielle smerter og identifikation af denne der viser at, på trods af at denne tilstand er enormt invaliderende for patienten, er denne tilstand ikke godt forstået (Boston et al., 2011). I betragtning af den brede vifte af definitioner, der tilskrives eksistentiel smerte, kan identifikationen fremkomme som en sårbar og vanskelig del at sikre, hvilket uddybes yderligere i afsnittet Begrebeforståelse 4.1.3.

Som tidligere beskrevet er begrebet dog forsat brugt i praksis og i undervisningsøjemed hos sygeplejersker (Suhr, 2011). Hvorfor dette begreb kan have hjulpet informanterne i dette studie til at have en fællessprog for deres udførelse af de åndelige/eksistentielle problemstillinger.

Informanterne i dette studie har på samme måde som informanterne i «*Four aspects of spiritual care*» givet udtryk, for at patientens grænser skal respekteres og at sansning er et godt værktøj til at gøre brug af. Som tidligere beskrevet var det samme metode de sundhedsprofessionelle gjorde brug af i det danske studie (Viftrup et al., 2021). Det kan derved tyde på, at det er en stor del af sygeplejen når det kommer til lindring af åndelige og eksistentielle problemstillinger. Hertil at de oplever, at det er et effektivt redskab.

Informanterne i dette studie oplevede, at når de havde patienter der ikke selv åbnede op for emnet, eller virkede modvillige til at tale om det. Havde deres sansende og intuitive tilgang en fordel når det kom til at finde ud af hvordan de skulle tale med patienten.

Flere undersøgelser viser at der er mange barrierer for at tale med patienten om fænomenet, blandt andet på grund af at der kulturelt er en høj grad af privatliv omkring spiritualitet, da tro, åndelighed og det eksistentielle bliver anset som værende privat og individualistisk (Hvidt et al., 2020; Nissen & Andersen, 2022). Det kan derfor opleves for informanterne at være meningsfuldt at gøre brug af, at fornemme sig frem til om patienten har åndelige/eksistentielle smerter, for at undgå at træde over patientens grænser, men også at tilpasse samtalen efter patienternes individuelle behov (Anandarajah et al., 2021).

Hvorfor dette også kan vanskeliggøre identifikationen. Flere af informanterne forklarede at de fulgte op på deres sansning og intuition med opfølgende spørgsmål eller tilrette lagde kommunikationen efter patientens behov. De gjorde brug af verbalt at verificere om deres vurderinger stemte overens med patientens oplevelser. Derudover beskrev informanterne også hvordan supplerede sansningen med en lyttende, sensitiv og respektfuld kommunikation (Helsedirektoratet, 2019b).

Undersøgelser peger altså på, at de fire områder i total smerte modellen kan overlappende hinanden, når personalet tager sig af patienternes åndelige smerte (Delgado-Guay et al., 2016; Delgado-Guay et al., 2011; M.-J. Gijssberts et al., 2019). Dette kan blandt skyldes Informanternes egen forforståelse eller erfaring. Derudover må den manglende forskning på området også tages i betragtning.

Det gør derfor også at informanterne i dette studie og deres forståelse af fænomenet usikkert og tvivlsomt, hvorfor den intuitive og sansende tilgang derfor kan være meningsfuld.

Modsat kan der argumenteres for, at informanternes forståelse af patientens åndelige og eksistentielle smerte er korrekt vurderet, hvis informanterne anskuer Løgstrups beskrivelse af begrebet som værende beskrivelsen af fænomenet. Ifølge Løgstrup er sansningen altid berørt af den situationen individet befinder sig i, hvilket betyder det sker -førsprogligt; sindet stemmes under bevidsthedstærsklen (Løgstrup & Andersen, 1995). Hvilket betyder at sansningen opstår uden nogen form for påvirkningen, ud over stemningen og fornemmelserne

mellem sygeplejersken og patienten. Hvilket kan betyde, at informanternes forforståelse og erfaring med fænomenet ikke har indflydelse på sansningen og at de har fornemmet smerten korrekt. Ifølge Kari Martinsen som har udviklet på begrebet sansning, og som tidligere har forklaret hvordan at sansningen knytter sig til indtrykket, forklare den som selvstændig, afstandsløs adgang til de sammenhænge som individet befinder sig i (Martinsen & Eriksson, 2013, p. 138).

Martinsen beskriver det tilmed at sansningen gør at individet berøres først og hvad det er det bliver berørt af, bliver der typisk først skabt en forståelse af senere og forståelsen er ingen garanti (Martinsen & Eriksson, 2013, p. 139). Med udgangspunkt i denne beskrivelse af fænomenet, kan det antages at informanterne i studiet har gået ind til patienterne og sanset patientens behov, helt blottet for egne barrierer og erfaringer. Hvorfor at denne tilgang kan anses som værende et validt værktøj til at invitere patienten til samtale om dennes åndelige/eksistentielle smerte. Flere af informanterne beskrev hvordan de fandt tolkningen/vurderingen af det sansede som det med skræmmende, da de så tolkningen af sansningen som det der kunne være farvet af deres forforståelse og erfaringer. Det var typisk her de fulgte deres vurderinger op med aktivlytning og spejling for at be- eller afkræfte om vurderingen stemte overens med patientens oplevelse.

Som en del af studiet blev alle informanter spurgt ind til deres erfaring med kortlægningsværktøj (Bilag 1), som led i identifikationen og invitation til samtalen. Dette havde ingen af informanterne erfaring med og der var delte holdninger til om, det var noget de ønskede at benytte sig af. Dog var alle informanterne enige om, at de kunne se fordel i at nyuddannede og sygeplejerske med mindre erfaring, kunne opnå udbytte af det. En enkelt informant nævnte også, at der kunne være fordel i at gøre brug af det som et redskab for at ensarte og sikre kontinueret dokumentation af åndelige/eksistentielle behov. Flere af informanterne så redskabet som en begrænsning for at gøre brug af netop intuitionen og det sansende hvis samtalen blev for skemastyret. Hvorfor de anskuet værktøjet som en degradering af kommunikationen.

Tidligere undersøgelser viser også, at sygeplejerske kan finde det vanskeligt at gøre brug af kortlægningsværktøjer til identificering af åndelige/eksistentielle smerter (Batstone et al., 2020). Undersøgelsen viste, at fem af de ni sygeplejersker, der var adspurgt om deres erfaring med kortlægningsværktøjet, var uvidende omkring brugen af det og gjorde ikke selv brug af det. Kun en enkelt sygeplejerske så potentiale i at bruge værktøjet (Giske & Cone, 2019). Deltageren i denne undersøgelse havde dog bekymringer i forhold til brugen af værktøjet, da hun oplevede at det kunne dehumanisere omsorgen, da det kunne fremstå som en tjekliste (Bailey et al., 2009, p. 46). Omkring 80 % af deltagerne i en undersøgelse stillede generelt spørgsmålstejn ved evnen til at måle spiritualitet eller bruge et vurderingsværktøj på grund af patientens individualitet (Bailey et al., 2009).

På trods af, at politiske retningslinjer nødvendiggøre levering af åndelig pleje (Helsedirektoratet, 2019b), mangler der forsat praktisk vejledning til vurdering af sådan pleje, hvorved retningslinjer og kortlægningsværktøjer ville være nærliggende (Batstone et al., 2020). Intuition der er udviklet gennem erfaring, udgør generelt en vital del af, en sygeplejerskens beslutningsevne (Stinson, 2017).

4.1.3 BYDE PÅ NOGET AF SIG SELV

Et resultat i studiet var at turde byde på sig selv. Informanterne beskrev dette med, at det havde en fordel at have noget tilfælles med patienterne, når det kom til at skabe en god relation. Flere af informanterne så det som en medmenneskelig tilgang til patienten, som gjorde, at patienten oplevede sig set om menneske og ikke som patient.

Når det kommer til det at kunne identificere åndelige/eksistentielle smerter, er det en forudsætning, at sygeplejerskerne har evnen til at etablere og opretholde tillid i relationen til patienten (Giske & Cone, 2019). Hvilket stemmer overens med andre studier. Her beskrives det hvor vigtigt relationsdannelsen er, som første del af, at skulle identificere åndelige/eksistentielle problemstillinger (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2021; Viftrup et al., 2021). Resultaterne i disse studier viser også at, sygeplejerskerne venter med at spørge ind til patienternes åndelige/eksistentielle problemstillinger, til der er etableret tillid i relationen. Disse fund stemmer overens med dette studies resultatet. Informanternes oplevelse af «invitationen til samtalen», hvor de så det, som en vigtig del, at «dele noget af sig selv» for at skabe den medmenneskelige relation, som er et led til tillid. At dele sårbare ting om sig selv er, en måde at vise åbenhed og ærlighed over for andre mennesker. Meget teori viser, at det kan hjælpe med at skabe tillid og styrke relationer, da det viser villighed til at være sårbar og autentisk. At balancere imellem sårbarheden og det professionelle er som at bevæge sig på et knivsæg, og er derfor vanskeligt i en professionel relation (Suhr, 2011).

Andre undersøgelser viser på samme måde at sygeplejersker indimellem deler ud af sit personlige liv, for at skabe en tillidsvækkende relation (Wittenberg et al., 2017). Et studie beskriver hvordan sygeplejersker deler ud fra deres egne personlige oplevelser med det spirituelle, en tredje del af de rapporterede sygeplejersker fra Wirttenberg gjorde det (Wittenberg et al., 2017, p. 570). Derudover er der studier som viser, at det at dele af sig selv havde kun en betydning hvis det var i patientens interesse. Studierne viser også at enkelte var gået over patientens grænse, ved at dele for meget om sig selv. Dog viste det også at sygeplejersker som delte samme tro med patienten, havde mere tilfælles og derved kunne kommunikere mere frit (Ellington et al., 2015; Pittroff, 2013).

Informanterne i dette studie gav alle udtryk for, at de var opmærksomme på patientens grænser og når de delte interesser eller personlige oplevelser, var det altid med patientens interesse for øje og noget patienten selv først havde givet udtryk for. De beskrev det som, det at vise lidt mere af hvem de er som person, mere end en beskrivelse af deres åndelige/eksistentielle erfaringer.

En af informanterne brugte det «at tale om det åndelige/eksistentielle» ved at tale om det i tredje person, for netop at skabe en personlig distance til det, og på den måde blev der skabt et hypotetisk rum hvor patienten og denne informant kunne tale om emnet på et mere distanceret plan. Informanten her havde erfaring med, at emnet på den måde blev mindre farligt for patienterne og derved også gav en mulighed for at patienterne kunne vise hvor deres tro var. Håkon Johansen medlem af rådet for sygeplejeetik, har beskrevet i en artikel i sygepleien, hvordan sygepleje både er nærhed og afstand (Johansen, 2021). Han på samme måde som informanterne i dette studie, «I en sygepleie uten empati og innlevelse blir pasienten et objekt for sygepleieutøvelsen. Det blir ufølsomt og lite omsorgsfullt. Innlevelse og

empati må balanceres mot en invadering av pasientens innerste rom. Grunnen til pasientens avvisning må jeg respektere samtidig som jeg er åpen og mottakelig og utøver nødvendig sykepleie»(Johansen, 2021).

Flere af informanterne beskrev hvordan pårørende og patienterne gav udtryk for at deres tid på hospice gav dem en hjemmelig og tryk oplevelse, og at de sygeplejersker som patienterne havde fået en tættere relation med, var de sygeplejersker som patienterne oplevede at de havde noget tilfælles med. Omvendt kan dette være en trussel, når det kommer til at sygeplejersken skal være professionel og bevare rollen som den med mest viden og ressourcer og derfor har en magt patienten ikke besidder(Suhr, 2011). Ifølge de norske Yrkesetiske retningslinjer skal der være en balance i nærheden og afstanden ved at være varsom for ikke at krænke patienten. «Sykepleieren og pasienten» at «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» og «Sykepleieren er bevisst sin profesjonelle rolle. Sykepleieren respekterer pasientens integritet og utnytter ikke pasientens sårbarhet».(Sykepleierforbund, 2019, p. 2.4).

Denne balance mellem at dele personlige side af sig selv med patienten samtidig med at bevare den professionelle distance er vanskelig.

Derfor er flere sygeplejersker er påpasselige med, at dele ud af deres personlige liv. Et andet argument er at rollefordelingen kan ændre sig, så patienten skal tage hånd om sygeplejerskens følelsesliv og ikke omvendt(Henderson & Halloran, 1995; Suhr, 2011).

Alle informanter i studiet sagde at etablering af en tillidsfuld relation, patient og sundhedsfaglig imellem, var afgørende når det kom til at få konstitueret den mest passende pleje for patienten. Dette gav alle informanterne stærkt udtryk for, som værende deres første mål, som del af invitationen til samtalen. En del af det oplevede at det at patienterne fik oplevelsen af at de som sygeplejersker også er mennesker, kan være en måde at stykke patientens integritet og lige værdighed på(Giske & Cone, 2019; Sykepleierforbund, 2019).

Flere sygepleje teoretikere diskutere dette spænd, blandt andet advare Virginia Henderson imod at sygeplejerskens følelser bliver en hindring for at forstå patienten og den situation som patienten er i(Henderson & Halloran, 1995). Derudover beskriver Merry E. Scheel (1927-2007) som relationen sygeplejersken og patienten imellem som asymmetrisk, hvilket betyder at sygeplejersken har mere viden, autoritet og magt end patienten(Suhr, 2011). Scheel (2005) forklare at sygeplejersken forvalter magten godt, når den udøves til patientens bedste. Magten er på den professionelles side, dels på grund af den institutionaliserede kompetence og på grund af patientens afhængighed af sygeplejersken, da han eller hun er syg(Suhr, 2011, p. 46).

Denne opfattelse kan skabe en distance mellem patienten og sygeplejersken, som gør at patienten ikke oplever sig mødt ligeværdigt.

Flere sygeplejersker teoretikere har igennem tiden forsøgt at gøre op med det distancerede forhold til patienten, med en stadig bibeholdelse af den faglige profil. De forklare at den personlige tilgang til patienten kræver at sygeplejersken har en høj faglighed, da sygeplejersken først kan udfolde dette når hun har styr på de behandlingsmæssige tiltag(Suhr, 2011). Hvilket kan forklare hvorfor informanterne med mindre erfaring i studiet, sagde at de ikke følte sig sikre, når det kom til at dele for meget ud af sig selv.

Derudover nævner flere af informanterne i dette studie, at de tidligere har oplevet i deres arbejdsliv at nogle sygeplejersker kun har haft fokus på den instrumentelle del af plejen. Informanternes erfaring var at disse sygeplejersker ikke får taget hånd om patientens

åndelige/eksistentielle problematikker. Informanterne beskriver videre, at deres faglige erfaring gør det lettere, ikke kun at have fokus på det instrumentelle og det overskud er afgørende for at kunne udøve åndelige/eksistential omsorg.

Informanterne i dette studie, som havde flere års erfaring oplevede generelt mere ro i, at dele mere ud af sig selv, på det personlige plan. Informanterne der havde baggrund fra speciale hvor kommunikation havde en central rolle i behandlingen, så det som et værktøj at have ting tilfælles med patienten, når det kom til identifikations og invitationsdelen af relations dannelsen. Forskning viser, at kliniske erfaring har betydning for sygeplejerskernes kompetence når det kommer til at identificere og udføre åndelige/eksistential omsorg (Cooper et al., 2020). Generelt viser forskning hvor stor betydning det har at sygeplejerskerne har godt og længere varende kendskab til patienterne, og at erfaringen har betydning når det kommer til at kunne læse patienten korrekt (Midtbust et al., 2018; Viftrup et al., 2021). Studier viser også, at informanternes eget forhold til det åndelige/eksistentielle aspekter og i hvilken grad de har arbejdet med dette personligt selv, har stor betydning for hvordan de håndtere patientens åndelige/eksistentielle smerter, men også om de har mod til at invitere til samtale omkring det (Harrad et al., 2019; Viftrup et al., 2021). Studierne viser også at sygeplejerskernes egen personlige tro ikke er afgørende for hvor trygge de er ved at tale om åndelige eksistentielle/smerter, men at det handler om hvor meget undervisning og træning de har fået (Harrad et al., 2019).

Informanterne i dette studie forklarer at de ofte oplevede modstand hos nogle af patienterne når de bliver inviteret til samtalen. Hvilket også kan være en årsag til at mange sygeplejersker undgår helt at åbne op for den samtale. Forskningen viser generelt at det kræver vilje og mod at træde ind og identificere åndelige/eksistentielle smerter (Giske & Cone, 2019).

Informanterne beskrev hvordan at deres erfaring gav dem modet til, at komme ind på emnet, men også mod på at byde på mere sig selv.

4.1.3 BEGREBSFORSTÅELSE

Åndelige og eksistentielle smerter er et sammensat begreb. Som beskrevet i afsnittet for 1.3 studiets teoretiske perspektiv, har åndelighed og det eksistentielle fået en sammenhængende betegnelse i nordisk kontekst (Kaasa et al., 2016).

Tidligere forskning har vist at der er en bred forståelse af det åndelige, det eksistentielle og det sekulære i konteksten af, at skulle konstituere åndelige/eksistential pleje hos patienter (la Cour & Hvidt, 2010). Forståelsen af det åndelige og eksistentielle aspekt er mange facetteret hos det sundhedsfaglige personale (Batstone et al., 2020; Cone & Giske, 2017; Cooper et al., 2020).

I dette studie blev alle informanter spurgt ind til hvad deres opfattelse af begrebet var. Hertil svarede alle informanterne, at begrebets betydning afhang meget af patienternes oplevelse af og udtryk for deres behov, hertil om patienterne gav udtryk for om de havde eksistentielle eller åndelige problemstillinger. Flere af informanterne sagde at der var stor forskel på hvilken lægning de tillagde begreberne, når de gjorde brug af det i praksis. Deres forklaring var at det afhang patienternes religiøse overbevisning.

Informanternes opfattelse af begrebet stemmer godt overens med forskning, som har set på

åndelige omsorg, ud fra den post-sekulære kontekst. I studiet "Spiritual Needs Assessment in Post-Secular Contexts: An Integrative Review of Questionnaires" refereres der til at spiritualiteten skal forstås ud fra det præmis at den er kulturelt sammenflettet og pluralistisk til ned på et individniveau (Nissen et al., 2021). Denne opfattelse stemmer godt overens med informanternes beskrivelse af begrebet åndeligt og eksistentielle smerter. Informanterne beskrev hvordan, at accepten af fænomenets pluralistiske forståelses ramme, har været en del af dette studies præmis hos alle informanterne, og dermed også været forskerens referenceramme i fortolkningen af dataene.

Som tidligere beskrevet blev der inden udførelsen af interviews, talt om forståelsen af begrebet med udgangspunkt i Cicely Saunders beskrivelse ud fra total smerte modellen (Balboni & Balboni, 2018). Her er forståelsen af åndelige smerte, at den er flertydig, den forklares som at personen der oplever smerten, ikke oplever, tilfredshed eller overensstemmelse, med deres liv eller overbevisning (Balboni & Balboni, 2018). Flere af Informanterne svarede også på hvilken, del af de åndelige smerter de oplevede når de kom med eksempler på deres erfaringer. Her til referede flere af informanterne til det åndelige som værende patienternes religiøse ritualer. Nogle af informanterne forklarede at de havde erfaring med at ritualerne oplevedes for patienterne som værende handlinger, der påførte dem yderligere smerter. Informanterne havde erfaring med at ritualerne i nogle tilfælde ikke længere gav mening eller var overensstemmelse med patientens nuværende livssituation.

Denne tolkning hos informanterne, kan vidne om deres forståelse af det åndelige, versus det religiøse. Traditionelt set har der været sat lighedstegn mellem det åndelige og det religiøse (Kaasa et al., 2016). Det har dog ændret sig til at der i dag bliver der brugt en bredere betegnelse får det åndelige, jævn før afsnit; Teoretisk forståelse 1.3.2 åndelige/eksistentiel (Kaasa et al., 2016, pp. 315-316). Denne betegnelse er brugt i flere forskningsprojekter og lægger til grund for den generelle forståelse af åndelighed (Kaasa et al., 2016, p. 316). Hvorfor det antages at det er ud fra denne forståelse, at informanterne har forholdt sig til begrebet. Antagelsen udspringer af at informanterne fortalte at de ofte fik undervisning omkring åndelige/eksistentielle problemstillinger og at flere af informanterne selv holder sig opdateret hjemme, på viden omkring emnet.

Begrebet åndelig smerte er ikke blevet grundigt undersøgt, og der findes ingen standarddefinition for åndelig smerte. For eksempel er det stadig kontroversielt, om åndelig smerte repræsenterer en identisk enhed som lidelse og åndelig nød, og om det er det modsatte af åndeligt velvære (Delgado-Guay et al., 2011). Hvorfor begrebet er omdiskuteret også i betragtning af forskningsøjemed. I dette studie er der taget højde for sygeplejerskernes forståelse og brug af begreber i hverdagspraksis. Da pleje og lindring af åndelige/eksistentielle problemstillinger ikke er tilstrækkeligt anvendt i praksis i dag, er begrebet og teorien valgt med ønsket om størst mulig chance for en ens forståelses af fænomenet.

For at sikre dette udgangspunkt for en fællesforståelse af fænomenet, blev der som tidligere beskrevet, at informanter blev spurgt ind til deres forståelse af åndelige og eksistentielle smerter. Hertil forklaret med udgangspunktet i Cicely Saunders teori (j.f. afsnit 2.4 Interview og interviewguide). På trods af det, kan det diskuteres hvorvidt interviewer og informant har fået konkretiseret begrebet tilstrækkeligt.

Åndelige smerter er et omdiskuteret begreb, når det kommer til forståelse af smerte begrebet (Illueca et al., 2022). Som beskrevet tidligere viser flere undersøgelser at de fire områder i total smerte modellen kan overlappe hinanden, når personalet tager sig af

patienternes åndelige smerte og derfor er identifikationen uklar (Delgado-Guay et al., 2016; Delgado-Guay et al., 2011; M.-J. Gijsberts et al., 2019).

Åndelig/eksistentielle problemstillinger kan tære på patientens kræfter og forårsage angst og uro og forstærke smerte oplevelsen (Wahl & Rustøen, 2008, pp. 340-353). Informanterne fortalte hvordan de åndelige smerter kom til udtryk som netop angst og uro og at de oplevede freden som et tegn på at der var lindring af de åndelige/eksistentielle smerter. Informanter beskrev hvordan at smerterne kom til udtryk på forskellige måder hos patienterne og de derfor var opmærksomme på at tilrettelægge tilgangen til lindringen individuelt efter patientens behov. De forskellige beskrivelser af uroen, kan være et udtryk for smerte, men (Raja et al., 2020). Der udvikles forsat på Spiritualitetsrelaterede instrumenter (Büssing, 2019), men der er forsat mangel på skalaer, der specifikt vurderer spirituelle praksisser eller spirituel healing for patienter med betydelig smerte eller lider af livstruende sygdomme (Raja et al., 2020). Helheden af de nye data indikerer en ny forståelse for den potentielle betydning af spirituelle praksisser og fremhæver behovet for dedikeret terminologi og instrumenter, der kan anvendes i den kliniske situation (Raja et al., 2020).

Generelt stemte informanternes oplevelse af åndelige/eksistentielle smerter overens med Saunders beskrivelse af total smerte modellen, som et sjæleligt element (Balboni & Balboni, 2018). Generelt bør resultaterne ses i lyset af at der er behov for yderligere specificeret forskning inden for den åndelige og eksistentielle som dimension inden for smerte begrebet.

Den tilgængelige videnskabelige terminologi er problematisk, uden ensartethed eller konsensus. Den medicinske litteratur på områder, er hovedsageligt fra hospice og palliativ pleje, hvorfor det tilbyder fragmenterede definitioner og få deskriptorer. I søgen efter at definere åndelig smerter, blev erkendelsen af behovet for, at afgrænse en personlig spiritualitetskontekst, hvor oplevelsen kan identificeres eller ikke. Resultaterne i dette studie tyder på, at informanterne tillagde forståelsen af åndelige/eksistentielle smerter, lidelsesbegrebet, som en kropslig følelse af at have ondt (Nortvedt & Nortvedt, 2018). Informanterne forholdt sig generelt til smerte begrebet med en holistisk tilgang, der inkluderede patienternes forskellige måder at udtrykke sig på.

Det kan antages, at sygeplejerskerne har et andet forhold til smertebegrebet end lidelsesbegrebet. Lidelses begrebet kunne være taget i betragtning. Lidelse er en multidimensionel konstruktion, der inkluderer fysisk, følelsesmæssig og åndelig nød (Delgado-Guay et al., 2011). Begrebet bliver ofte associeres med psykologiske aspekter og derfor kan opleves for ukonkret og uden for deres fagprofession at skulle håndtere. Hvorfor smertebegrebet blev anset som værende passende for at sikre fællesforståelse.

4.2 DISKUSSION AF METODE

I dette afsnit vil aspekterne i det metodiske valg kritisk vurderes ud fra undersøgelsens formål. Derudover vil Konsistensen og troværdigheden af studies resultater blive vurderet herunder validiteten og styrken af studiets udsagn(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 318).

4.2.1 TROVÆRDIGHED

For at sikre en sammenhæng i den indsamlede empiri, blev der udarbejdet en interviewguide, for at give interviewet en struktur og sikre at alle interviews tildels kom ind over de samme teamer(Kvale & Brinkmann, 2015f). Inden interviewguiden blev lavet blev undersøgelsens relevans undersøgt og diskuteret. Udfra det blev det klargjort, hvad der skulle spørges om og hvordan spørgsmålene skulle stilles(Kvale & Brinkmann, 2015f). Hensigt at udføre alle interviews så korte, men samtidig så indholdsrige som muligt(Flick & Flick, 2018a).

For at sikre reabiliteten blev interviewguiden testet, blev der udført et Pilotinterview af to danske sygeplejersker(Flick & Flick, 2018a, p. 209). Dette blev gjort med henblik på at teste spørgsmålenes relevans inden for sygeplejefaget. Derudover kunne svarene bruges for at teste konsistensen af interviewets udarbejdelse(Kvale & Brinkmann, 2015d, pp. 318-319). Svarene fra disse interviews havde flere lighedstræk med svarene fra studiets interformanter. Her blev der lavet enkelte rettelser af spørgsmål som fremstod uklare hos de to sygeplejersker og for at teste om spørgsmålene havde relevans for og kunne give brugbare svar for problemstillingen(Brinkmann, 2015, p. 318).

Enkelte af spørgsmålene blev i tilrettelsen gjort kortere og mere præcise, dette medhenblik på at undgå misforståelser, men også for at åbne spørgsmålene op for at informanterne skulle få mulighed for at dele viden som rækkede udover interviewguidens rammer(Kvale & Brinkmann, 2015k). Interviewguiden blev revurderet af vejleder for at sikre, at den blive forstået på norsk og at spørgsmålene ville bidrage til besvarelser af informanternes livsverden og dermed besvarelse af problemstillingen.

Under interviewene blev der stillet opfølgende spørgsmål for at sikre informanternes udsagn var forstået korrekt(Kvale & Brinkmann, 2015f). Ved enkelte interviews blev der gjort brug af spejling hvor interviewerens forståelse af informantens udsagn blev gentaget overfor informanten, så denne kunne be- eller afkræftes(Kvale & Brinkmann, 2015k; Pædagogik, 2023).

En del af troværdigheden i studiet afhænger af informanternes villighed til åbne op og fortælle(Kvale & Brinkmann, 2015f).

For at opnå dette blev der i hvert interview gjort brug af sonderende spørgsmål, såsom "kan du fortælle noget mere om det"(Kvale & Brinkmann, 2015k, p. 190). Informanterne fik derved mulighed for at uddybe deres udsagn og på den måde blev lettere at opnå en fællesforståelse.

Dog delte informanterne under enkelte interviews personlige og følelsesladet erfaringer. Hvilket kan betyde at interviewerens har haft for terapeutisk en lægning i interviewene(Kvale & Brinkmann, 2015k). Denne del af dataene blev ekskluderet, ved relevans for studiet blev informanterne spurgt indtil om denne del af dataene måtte bruges, hvilket de sagde ja til.

Bevisliggørelsen inde og under interviewet omkring interviewerens rolle, blev nøje reflekteret og diskuteret med vejleder. Heraf hvilken grad af rummet der blev interviewet i, alle interviews blev foretaget på informanternes arbejdsplads i et mindre mødelokale. For at opnå passende relation til informanterne inden interviewets start blev der i interviewguiden udarbejdet introduktionsspørgsmål, som skulle sikre en lettere tilgang til emnet og sikre ens forståelsesramme(Kvale & Brinkmann, 2015k).

For at øge reabiliteten blev transskriptionskonventioner og transskriptionen af datene udført af interviewer selv, dog med vejleder på til gennemlæsningen af interviews. Dette blev gjort for sikre at de steder der kunne opstå utydelige optagelser ville være erindret af den tilstedeværende interviewer. Derudover blev det gjort med henblik på kropssprog og tonelejet og har en indflydelse på formidlingen af budskabet(Kvale & Brinkmann, 2015j). Efter transskriptionen blev materialet lyttet igennem igen, for at rette op på eventuelle transskriptions fejl. Derudover lyttede vejleder til enkelte dele af optagelserne for at rette op og undgå sproglige usikkerheder hos interviewer.

En svækkelse af troværdigheden ved tilgangen er at der kun er blevet gjort brug af en person til hele transskriptionen(Flick & Flick, 2018b).

For at styrke troværdigheden af analysen, blev alle koderne vendte og dryftet med vejleder. Det blev gjort for at sikre at meningen af informantens budskab kom frem, derudover blev det igen lyttet til interviewet, for at sikre at forståelsen var korrekt og stemmede overens med konteksten(Kvale & Brinkmann, 2015e). Det kunne have styrket troværdigheden ved analysen hvis der var en lavet et geninterview, for at sikre at fortolkninger af analysen stemte overens med informanternes opfattelse(Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 256).

Sparringen omkring transskription og analysen med vejleder foregik online, og vejleder var ikke med under interviewet, hvilket kan have en indflydelse på fortolkningen(Kvale & Brinkmann, 2015j, p. 243).

4.2.2. PÅLIDELIGHED

For at styrke pålideligheden i opgaven er arbejdsprocessen nøje synliggjort. Ved at udforme en grundig og trinvis beskrivelse af analyseprocessen kan det muliggøre en gentagelse af studiet(Kvale & Brinkmann, 2015d, pp. 255-256).

Alle Interviews blev transskriberet ugen efter interviewene var foretaget. Denne beslutning blev truffet på baggrund af respekt for planlægning og arbejdspladsens ønske. Det kunne have styrket pålideligheden, med en iterativ proces, så som geninterview(Kvale & Brinkmann, 2015d). Herved interviewer ville få tid til at forstå den nye indsigt i dataene og til at sætte forbedret fokus i de kommende interviews. Hertil ville det give mulighed for at opdage potentiel mætning undervejs i processen. På trods af at nogle af kategorierne kan være blevet betragtet som mættede, med kun otte informanter, er mætning muligvis ikke opnået, og dette kan derfor ses som en begrænsning af undersøgelsen.

4.2.3 TRANSPARENS

Med henblik på at skabe transparens, har det under analysen været bevidstlig gjort, hvilken forforståelse interviewerens har haft til fænomenet. Disse betragtninger er gjort med forståelse for hvilken indvirkning det har på resultatet. Da forskning aldrig er neutralt, men påvirket af forskerens syn (Brinkmann, 2015, p. 49). Derudover er anvendelsen af videnskabssteoretisk ståsted blevet beskrevet. Det er gjort med muligheden for anden fortolkning. Der er enkelte gange gjort brug af ledende spørgsmål, dette blev under interviewet italesat og informanterne valgte indimellem her at svare ud fra teamet i spørgsmålet, hvis ikke de var enige i det ledende udsagn. På trods af den åbne dialog omkring det, i de forskellige interviews kan det have påvirket resultatet.

4.2.4 OVERFØRBARHED

I dette afsnit vil der blive set på hvorvidt dataen er overførbart til andre sammenhænge. Da kvalitative data er kontekstafhængig, er der udført en kort beskrivelse af informanternes baggrund og rekrutteringen af dem. Hertil er konteksten tydelig gjort i opgaven (Kvale & Brinkmann, 2015d, p. 320).

Der er under resultatafsnittet gjort brug af citater for at illustrere, hvordan fortolkningerne er forankret i dataene. Et eksempel på den analytiske proces er også givet for at hjælpe læseren med at vurdere fortolkningens neutralitet (Kvale & Brinkmann, 2015d).

Problemstillingen fremstår almen overførbart, dog er der begrænsninger ved definitionen og tolkningen af åndelig/eksistentiel smerte. Der bør også tages højde for, at studiet udspiller sig på et ny opstartet hospice, som er en græsrodsbevægelse og derfor er støttet af en privat organisation. Dette kan gøre studiet særligt og specifikt og derfor tages højde for såfremt lignende studie skal foretages andet sted.

For at øge troværdigheden på alle områder af undersøgelsen blev der under hele processen lavet felt- og reflekterende notater om de indholdsmæssige, metodiske og analytiske aspekter af interviewene.

5.0 KONKLUSION

Sygeplejerskerne beskrev tre dele som var afgørende for at kunne tilrettelægge og udføre en lindrende pleje af åndelige og eksistentielle smerter.

Deres oplevelse var overordnet set, at det var deres ansvar at facilitere Identifikation, invitation og lindring af åndelige og eksistentielle smerter. De beskrev tre dele som var afgørende for at kunne planlægge og udføre en lindrende pleje af åndelige og eksistentielle smerter. Under alle tre dele er sygeplejerskerne opmærksomme på patienternes grænser og inviterer til samtalen og udføre plejen når der er dannet en tillidsfulde relation. Deres erfaring var at de måtte pendulere mellem at være personlig og faglig, for at opnå dette.

Sygeplejerskerne oplever at det er afgørende at gøre brug af personlige kompetencer som sansning og intuition. Dette er et redskab de bruger til at identificere smerterne og vurdere hvordan deres pleje skal udføres.

Derudover hjælper omgivelserne på Hospicer til at yde det lille ekstra som gør at de kan udføre åndelige og eksistentielle pleje der lindrer patientens smerter. Patientens interesser og det der tidligere har defineret dem i deres liv er afgørende for lindringen at dette bliver ivaretaget igennem hele deres sygeperiode. Sygeplejerskerne oplever derfor at den disponerede tid er afgørende for at formå at have de vigtige samtaler med nærværende og samhørighed som de oplever giver patienten en følelse af samhørighed der virker helende for de åndelige og eksistentielle smerter.

Sygeplejerskerne oplevede også at samtalen og kommunikationen var afgørende i helingsprocessen, da det er tosommenheden eller det at mærke et andet menneske er en nær, der kan lindre det smerte som oplevelse.

6.0 PERSPEKTIVERING

Studiets resultater kan bidrage til større indsigt i hvordan sygeplejersker oplever at skulle tage hånd om det åndelige og eksistentielle smerter i rammerne som et hospice giver, i Norge. At studiet er foretaget i denne kontekst kan give et billede af hvordan et mere specialiseret fokus og tilgang af hospice filosofien kan se ud. Derudover giver resultatet en indsigt der dækker en breder læringsindsigt af fænomenet idet at erfaringerne/oplevelser kommer fra nyansatte til erfarne sygeplejersker. Denne diversitet, afspejler store dele af den generelle praksis og kan derfor inspirer til hvordan undervisning tilgangen eventuelt bør tilrettelægges så læringsudbyttet er størst muligt hos de ansatte, ved undervisning i dette emne. På den måde vil studiet være en respons på NOUs ønske om forskning på netop dette område.

Den indsigt som dette studie giver i sygeplejerskernes oplevelse, kan sammen med andet forskning have betydning for hvordan fænomenet bruges i praksis og ikke mindst i en kontekst hvor der forsat mangler forskning, fremadrettet.

For at verificere sygeplejerskernes oplevelse af lindringen af de åndelige og eksistentielle smerter, ville det være relevant at undersøge patientens smerteoplevelse når denne tilgang udføres.

Referenceliste

- Agli, O., Bailly, N., & Ferrand, C. (2019). The spiritual care in nursing homes: A qualitative exploratory study. *Journal of religion, spirituality & aging*, 31(4), 324-337. <https://doi.org/10.1080/15528030.2018.1505680>
- Anandarajah, G., Roseman, J., Mennillo, L. G., & Kelley, B. (2021). Spirituality in Primary Palliative Care and Beyond: A 20-Year Longitudinal Qualitative Study of Interacting Factors Impacting Physicians' Spiritual Care Provision Over Time. *J Pain Symptom Manage*, 62(6), 1216-1228. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.05.013>
- Andersen, A. H., Assing Hvidt, E., Huniche, L., Hvidt, N. C., & Roessler, K. K. (2021). Why We Suffer? Existential Challenges of Patients With Chronic Illness: A Kierkegaardian Inspired Interpretative Phenomenological Analysis. *The Journal of humanistic psychology*, 2216782110024. <https://doi.org/10.1177/00221678211002439>
- Bailey, M. E., Moran, S., & Graham, M. M. (2009). Creating a spiritual tapestry: nurses' experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice. *Int J Palliat Nurs*, 15(1), 42-48. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.1.37952>
- Balboni, T. A., & Balboni, M. J. (2018). The Spiritual Event of Serious Illness. *J Pain Symptom Manage*, 56(5), 816-822. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.018>
- Batstone, E., Bailey, C., & Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *Journal of clinical nursing*, 29(19-20), 3609-3624. <https://doi.org/10.1111/jocn.15411>
- Bollig, G., Gjengedal, E., & Rosland, J. H. (2016). They know!—Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med*, 30(5), 456-470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Boston, P. P., Bruce, A. R. N. P., & Schreiber, R. R. N. D. N. S. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *J Pain Symptom Manage*, 41(3), 604-618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Brinkmann, S. K. S. (2015). Karakteristik af kvalitative forskningsinterview (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 45-74). Gyldendal.
- Büssing, A. (2019). *Measures of Spirituality/Religiosity—Description of Concepts and Validation of Instruments*. MDPI - Multidisciplinary Digital Publishing Institute. <https://doi.org/10.3390/books978-3-03897-759-9>
- Cone, P. H., & Giske, T. (2017). Nurses' comfort level with spiritual assessment: a study among nurses working in diverse healthcare settings. *J Clin Nurs*, 26(19-20), 3125-3136. <https://doi.org/10.1111/jocn.13660>
- Cone, P. H., & Giske, T. (2021). Hospitalized Patients' Perspectives on Spiritual Assessment: A Mixed Methods Study. *J Holist Nurs*, 39(2), 187-198. <https://doi.org/10.1177/0898010120965333>
- Cooper, K. L., Chang, E., Luck, L., & Dixon, K. (2020). How Nurses Understand Spirituality and Spiritual Care: A Critical Synthesis. *J Holist Nurs*, 38(1), 114-121. <https://doi.org/10.1177/0898010119882153>
- Davenport, E. J. T. F. (2012). Quality of Life, From Nursing and Patient Perspective. In P. Cynthia R. King, NO, MNS, CNL, FAAN (Ed.), *Quality of Life* (pp. 83-100). Jones & Bartlett.

- David Clark. (2018). Learnin the craft and crafting the vision (1957-1967). In O. U. Press (Ed.), *Cicely Saunders: a life and legacy / by david clark* (pp. 101-175). Oxford University Press.
- Delgado-Guay, M. O., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., Ferguson, A. O., & Bruera, E. (2016). Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Pall Supp Care*, 14(4), 341-348. <https://doi.org/10.1017/S147895151500108X>
- Delgado-Guay, M. O. M. D., Hui, D. M. D. M., Parsons, H. A. M. D., Govan, K., De la Cruz, M. M. D., Thorney, S. M. M. A., & Bruera, E. M. D. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*, 41(6), 986-994. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017>
- Ellington, L., Reblin, M., Ferrell, B., Puchalski, C., Otis-Green, S., Handzo, G., Doyon, K., & Clayton, M. F. (2015). The Religion of "I Don't Know": Naturalistic Pilot Observations of Spiritual Conversations Occurring During Cancer Home Hospice Nurse Visits. *Omega: Journal of Death and Dying*, 72(1), 3-19. <https://doi.org/10.1177/0030222815574689>
- Flick, U. (2018a). Choosing. and construnction the research design. In A. Owen (Ed.), *An introduction to qualitative research* (pp. 98-121). SAGE.
- Flick, U. (2018b). Ethics of doing qualitative researcg. In A. Owen (Ed.), *An introduction to qualitative research* (pp. 134-147). SAGE.
- Flick, U. (2018c). Sampling. In A. Owen (Ed.), *An introduction to qualitative research*. (Vol. 15, pp. 173-187). SAGE. <https://doi.org/10.14483/23464712.15330>
- Flick, U. (2018d). Why and How to do qualitative research. In A. Owen (Ed.), *An introduction to qualitative research* (pp. 1-15). SAGE.
- Flick, U. (2028). Doing interviews. In A. Owen (Ed.), *An Introduction til qualitative research* (pp. 217-250). SAGE.
- Flick, U., & Flick, U. (2018a). Collecting Verbal Data. In A. Owen (Ed.), *An introduction to qualitative research* (Sixth edition. ed., pp. 205-213). SAGE.
- Flick, U., & Flick, U. (2018b). Transcription and data management. In *An introduction to qualitative research* (Sixth edition. ed., pp. 434-445). SAGE.
- Gijsberts, M.-J., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual care in palliative care : a systematic review of the recent European literature. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
- Gijsberts, M.-J. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci (Basel)*, 7(2), 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
- Giske, T., & Cone, P. H. (2015). Discerning the healing path - how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings. *J Clin Nurs*, 24(19-20), 2926-2935. <https://doi.org/10.1111/jocn.12907>
- Giske, T., & Cone, P. H. (2019). *Å ta vare på heile mennesket : handbok i åndeleg omsorg*. Samlaget.
- Harrad, R., Cosentino, C., Keasley, R., & Sulla, F. (2019). Spiritual care in nursing: An overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. *Acta bio-medica de l'Ateneo Parmense*, 90(4S), 44-55. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i4-S.8300>
- Helsedirektoratet. (2019a). 4.2. Smerte. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/symptomer-og-tilstander/smerte>

- Helsedirektoratet. (2019b). *Åndelige og eksistensielle utfordringer*. www.helsedirektoratet.no
Retrieved from https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf
- Henderson, V., & Halloran, E. J. (1995). *A Virginia Henderson reader : excellence in nursing*. Springer.
- Hvidt, N. C., Nielsen, K. T., Kørup, A. K., Prinds, C., Hansen, D. G., Viftrup, D. T., Assing Hvidt, E., Hammer, E. R., Falkø, E., Locher, F., Boelsbjerg, H. B., Wallin, J. A., Thomsen, K. F., Schrøder, K., Moestrup, L., Nissen, R. D., Stewart-Ferrer, S., Stripp, T. K., Steinfeldt, V. Ø., . . . Wæhrens, E. E. (2020). What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual care identified through group concept mapping. *BMJ Open*, *10*(12), e042142-e042142. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042142> (Original research)
- Illueca, M., Bradshaw, Y. S., & Carr, D. B. (2022). Spiritual Pain: A Symptom in Search of a Clinical Definition. *Journal of religion and health*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01645-y>
- Johansen, H. (2021). *Omsorgsfull sykepleie er både nærhet og avstand*. Retrieved 15/5 from <https://sykepleien.no/etikk/2021/08/omsorgsfull-sykepleie-er-bade-naerhet-og-avstand>
- Kang, K. A., Chun, J., Kim, H. Y., & Kim, H. Y. (2021). Hospice palliative care nurses' perceptions of spiritual care and their spiritual care competence: A mixed-methods study. *J Clin Nurs*, *30*(7-8), 961-974. <https://doi.org/10.1111/jocn.15638>
- komiteene, D. n. f. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- komiteene, D. n. f. (2015). *deltagende observasjoner*. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>
- komiteene, D. n. f. (2022). *Kvalitativ metode*. Retrieved 9/5 from <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015a). Den Sociale konstruktion af validitet (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 313-338). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015b). Det kvalitative forskningsinterview som kontekst (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 127-147). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015c). Ethiske spørgsmål i forbindelse med interview (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 105-126). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015d). *Interview* (B. Nake, Trans.; H. R. Forlag, Ed. 3. udg. ed.). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015e). Interviewanalyser med fokus på mening (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview* (3. udg. ed., pp. 267-284). Gyldendal.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015f). Interviewkvalitet (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 219-234). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015g). Interviewvariationer (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 197-218). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015h). Rapportering af interviewviden (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 339-368). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015i). Tematisering og design af en interviewundersøgelse (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 151-175). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015j). Transkription af interview (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 235-247). Gyldendal.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015k). Udførelse af et interview (B. Nake, Trans.). In H. R. Forlag (Ed.), *Interview, Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. ed., pp. 177-196). Gyldendal.
- Kaasa, S., Loge, J. H., & Haugen, D. R. F. (2016). Palliasjon : nordisk lærebok. In A. H. o. I. Røen (Ed.), *Ivaretakelse av åndelige og eksistensielle behov* (3. utg. ed., pp. 315-325). Gyldendal akademisk.
- la Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Soc Sci Med*, 71(7), 1292-1299. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.024> (Social Science & Medicine)
- Liamputtong, P. Doing Research in a Cross-Cultural Context: Methodological and Ethical Challenges. In (pp. 3-20). Dordrecht: Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-1-4020-8567-3_1
- Liamputtong, P. (2008). Doing Research in a Cross-Cultural Context: Methodological and Ethical Challenges. In (pp. 3-20). Dordrecht: Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-1-4020-8567-3_1
- Løgstrup, K. E., & Andersen, S. (1995). *Metafysik : 2 : Kunst og erkendelse : kunstfilosofiske betragtninger* (2. udg. ed., Vol. 2). Gyldendal.
- Mako, C., Galek, K., & Poppito, S. R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1106-1113. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1106>
- Malvik, B. (2023). *Lukas Hospice*. Retrieved 6/5 from <https://www.betaniamalvik.no/om-oss->
- Martinsen, K. (1994). Fænomenologi som livstydning. In *Fra Marx til Løgstrup: om etik og sanselighed i sygeplejen* (pp. 111-139). Munksgaard.
- Martinsen, K., & Eriksson, K. (2013). *At se og at indse : om forskellige former for evidens*. Munksgaard.
- McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361(9369), 1603-1607. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)13310-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13310-7)
- Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: Healthcare professionals' experiences with palliative care of people with

- severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliat Care*, 17(1), 25-25. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0282-8>
- Neergaard, M. A., & Larsen, H. (2015). *Palliativ medicin : en lærebog* (L. B. M. B. S. Boman, Ed.). Munksgaard.
- Nissen, R. D., & Andersen, A. H. (2022). Addressing Religion in Secular Healthcare: Existential Communication and the Post-Secular Negotiation. *Religions (Basel, Switzerland)*, 13(1), 34. <https://doi.org/10.3390/rel13010034>
- Nissen, R. D., Falkø, E., Stripp, T. K., & Hvidt, N. C. (2021). Spiritual needs assessment in post-secular contexts: An integrative review of questionnaires. *Int J Environ Res Public Health*, 18(24), 12898. <https://doi.org/10.3390/ijerph182412898>
- Nortvedt, P., & Nortvedt, F. (2018). *Smerte : fenomen og etikk*. Gyldendal.
- NOU, N. o. u. (2017). *På liv og død, Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved 20. desember from <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdf/s/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- NTNU. (2023). *NICE-1*. <https://i.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/NICE-1>
- Organization, W. H. (2023). *Palliative care*. Retrieved 10/5 from <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Pérez-Cruz, P. E., Langer, P., Carrasco, C., Bonati, P., Batic, B., Tupper Satt, L., & Gonzalez Otaiza, M. (2019). Spiritual Pain Is Associated with Decreased Quality of Life in Advanced Cancer Patients in Palliative Care: An Exploratory Study. *J Palliat Med*, 22(6), 663-669. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0340>
- Pittroff, G. E. (2013). The humbled expert: an exploration of spiritual care expertise. *J Christ Nurs*, 30(3), 164-169. <https://doi.org/10.1097/CNJ.0b013e318294e8d3>
- Pædagogik. (2023). *Introduktion til pædagogens grundfaglighed*. https://paedagogik.systime.dk/?id=192&fbclid=IwAR1veQgdXBQk5QVXMDeE2G6o7g2NePFgl9FbpQvfirNFltOm8uWmvWpsAr_U
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Saunders, C., Baines, M., & Meidell, B. (1984). *Leve inntil døden : terminalomsorg og smertebehandling*. Tano.
- Schultz, M. M. C. C., Meged-Book, T. M. D., Mashiach, T. M. A., & Bar-Sela, G. M. D. (2017). Distinguishing between spiritual distress, general distress, spiritual well-being, and spiritual pain among cancer patients during oncology treatment. *Journal of pain and symptom management*, 54(1), 66-73. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.018>
- Siddall, P. J., Lovell, M., & MacLeod, R. (2015). Spirituality: What is Its Role in Pain Medicine? *Pain Med*, 16(1), 51-60. <https://doi.org/10.1111/pme.12511>
- Starks, H., & Brown Trinidad, S. (2007). Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qual Health Res*, 17(10), 1372-1380. <https://doi.org/10.1177/1049732307307031>
- Stiles, T. C., & Fors, E. A. (2017). *Smertepsykologi*. Universitetsforl.

- Stinson, K. J. (2017). Benner's Framework and Clinical Decision-Making in the Critical Care Environment. *Nurs Sci Q*, 30(1), 52-57. <https://doi.org/10.1177/0894318416680536>
- Suhr, L. (2011). *Basisbog i sygepleje : krop og velvære* (2. udg. ed.). Munksgaard.
- Sykepleierforbund, N. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk Sykepleierforbunds forbundsledelse. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Taylor, E. J. (2006). Spiritual Assessment. In B. R. F. a. N. Coyle (Ed.), *Palliative Nursing* (pp. 581-594). Oxford University Press, Inc.
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: Nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nurs*, 14(1), 62-62. <https://doi.org/10.1186/s12912-015-0114-6>
- Viftrup, D. T., Nissen, R., Søndergaard, J., & Hvidt, N. C. (2021). Four aspects of spiritual care: a phenomenological action research study on practicing and improving spiritual care at two Danish hospices. *Palliat Care Soc Pract*, 15, 26323524211050646-26323524211050646. <https://doi.org/10.1177/26323524211050646>
- Vivat, M.-J. H. E. G. B. (2020). *EAPC Reference Group on Spiritual Care*. <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/>
- Wahl, A. K., & Rustøen, T. (2008). *Ulike tekster om smerte : fra nocisepsjon til livskvalitet*. Gyldendal akademisk.
- Walker, H., & Waterworth, S. (2017). New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. *Int J Palliat Nurs*, 23(1), 18-26. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.1.18>
- Wittenberg, E., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2017). Exploring Nurse Communication About Spirituality. *Am J Hosp Palliat Care*, 34(6), 566-571. <https://doi.org/10.1177/1049909116641630>
- World Health Organization, W. (2020). *Palliative care*. Retrieved 05/08-2020 from

Bilag: 1

Interview Guide

Problemformulering:

Hvordan oplever sygeplejersker at konstruere pleje der lindrer åndelige/eksistentielle smerter hos patienter på et hospice med kristne værdier?

Indledning:

Etiske forhold

Inden vi går i gang med interviewet, vil jeg gøre opmærksom på at du er i din ret til hver en tid frasi dig deltagelse, både under og efter interviewet. Behandlingen af denne data vil blive gjort ud fra etiske retningslinjer og fremstå anonymt.

Indledende spørgsmål:

Hvor længe har du været sygeplejerske?

Hvor længe har du haft erfaring med arbejdet med patienter i den palliative og terminale fase?

Begrebsafklaring:

Funneling: Forklare kort begrebet åndelig/eksistentiel smerte. Med udgangspunkt i Cecily Saunders begrebs beskrivelse, j.f. nedestående nøgleord.

Nøgleord: meningsløshed, skyldfølelser, selvbebrejdelser, dødsangst, moral, værdier, nærvær, skyld, skam, fortvivlelse, håbløshed, uværdighed, bitterhed, tab af kontrol i situationer.

Hvordan vil du forklare åndelige/eksistentielle smerter?

Hvordan har du det med at skulle tale om åndelige/eksistentielle aspekter med patienter eller pårørende?

Hovedspørgsmål:

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvordan oplever sygeplejersker at arbejde med åndelige eksistentielle smerter sammenlignet med fysiske smerter? (deltagerens individuelle eksempler i komparativt perspektiv.)	Kan du huske første gang du oplevede en patient være præget af åndelige eksistentielle smerter? Hvordan oplever du at patienter og pårørende italesætter åndelige/eksistentielle smerter? <ul style="list-style-type: none">- Hvilken typesmerter er det første du ser hos patienten? (fysisk, psykisk, sociale, åndelige/eksistentiel smerte)- Hvis du skulle sammenligne med lindring af fysiske smerter, Hvilke ligheder er der og hvilke uligheder er der?
Hvordan oplever du de organisatoriske forudsætninger indvirker på tilrettelæggelsen af lindrende pleje?	Har du oplevet at få undervisning eller på anden måde haft fokus på at udvikle dine kompetencer i at tage hånd om åndelige eksistentielle smerter? Hvordan oplever du de rammer/omgivelser som hospice giver har indvirkning på at kunne lindre åndelige/eksistentielle smerter?

	<p>Har du kendskab/erfaring til kartlægningsværktøj der kan være behjælpelig i kommunikationen omkring åndelige/eksistentielle problemstillinger?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvis ja hvilke? <p>Har du nogen ideer til hvad der kan være behjælpeligt iforhold til lindring?</p>
<p>Hvordan oplever du at gøre brug af dine personlige erfaringer og kompetencer når du har fokus på at lindre åndelige og eksistentielle smerter?</p> <p>(deltagerens transformative oplevelser)</p>	<p>Hvilken del af det Åndelige/eksistentielle smerter oplever du oftest i dit arbejde som sygeplejerske? (<i>meningsløshed, skyldfølelser, selvbefrejdelse, dødsangst, moral, tab af værdier, tab af nærvær, skyld, skam, fortvivelse, håbløshed, uværdighed, bitterhed, tab af kontrol i situationer.</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke hændelser kan du bedst huske du har haft i forbindelse med åndelige eksistentielle smerter? - Hvordan valgte du at lindre denne type smerte? - Hvilken indflydelse havde det på dig efterfølgende? - Hvorfor tænker du at det netop er denne del af fænomenet du har oplevet mest af?

Afrunding:

Hvad tænker du der skal til fremadrettet for at sikre at alle aspekter i lindringen af patienters og pårørendes åndelige/eksistentielle smerter?

Afslutning på interviewet:

Jeg er har ikke andet jeg tænker jeg behøver at spørge om, er der noget du har lyst at dele eller spørge om inden vi afslutter interviewet?

Ønsker du at deltage i forskningsprojekt.

Åndelige og eksistentielle smertelindring hos palliative patienter på Hospice

Formålet med dette projekt er at undersøge hvordan sygeplejerske oplever at skulle konstruere lindrende pleje hos palliative patienter og deres pårørende når de lider af åndelige/eksistentielle smerter. Det er med afsæt i helsedirektoratets nationale handlingsprogram og retningslinjer for åndelige omsorg.

Interviewerens baggrund og hensigten med studiet.

Jeg hedder Anna Christiane Nielsen, jeg har en professionsbachelor i sygepleje og er masterstudent i klinisk helsevitenskap, smerte og palliasjon, ved Norges Teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Med denne baggrund er det ønskeligt at bidrage med større forståelse for sygeplejerskers oplevelse af at skulle konstruere en pleje der lindrer åndelige/eksistentielle smerter, med udgangspunkt i deres forudsætninger. Denne forståelse er ønskelig for at kunne bidrage til større viden om hvordan organisatoriske rammer og værktøjer kan sikre at patienters åndelige og eksistentielle smerter bliver lindret.

Dette studie forventes at kunne levere viden der kan bidrage til behovet for yderligere interventionsprojekter der bidrager til optimering af sundhedsprofessionelles eksistentielle og åndelige omsorgskompetencer. Studiets fund kan konkret bruges i undervisningsøjemed for sygeplejerskestuderende.

Ansvarlige for forskningsprojektet

Norges Teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), fakultet for medisin og helsevitenskap, institutt for klinisk og molekylær medisin er ansvarlige.

Deltagere i projektet

Denne forespørgsel om deltagelse i projektet er henvendt til 8 sygeplejersker uanset anciennitet og erfaring inden for det palliative felt. Kriteriet er at du er sygeplejerske og at du arbejder på Lukas Hospice. Kontakten til dig, er efter aftale lavet mellem Lukas Hospices ledelse og NTNUs ønske om forskning inden for det palliative felt.

Hvad indebærer det at deltage i projektet?

Jeg ønsker at interviewe dig angående dine oplevelser og erfaringer med at skulle konstruere pleje der lindrer patienter/pårørende som oplever åndelige/eksistentielle smerter. Interviewet vil fra min side foregå på dansk, men jeg vil forsøge at gøre brug af norske ord og sætning, så der opnås fælles forståelse. Selve interviewet vil ca. være en time, der vil blive gjort brug af lydoptagelse og evt. noter undervejs. Interviewet vil foregå på din arbejdsplads. Interviewet kræver ingen forberedelse.

Din berettigelse

Det er frivilligt at deltage i projektet, og du har til hver en tid mulighed for at sige hvis ikke du ønsker at deltage og samtykket vil blive opgivet. Det vil ikke have nogen negative konsekvenser for dig såfremt du ikke ønsker at deltage i projektet. Dine besvarelser vil fremstå anonyme i projektet og alle personlige oplysninger vil blive slettet. Selve interviewet er tavshedspligtigt og ingen informationer vil blive givet til nogen udenforstående.

Dit personværn- hvordan opbevares og bruges de oplysninger du giver

Alle oplysninger igennem interviewet vil behandles konfidentielt og i samsvar med personværnregelværket.

- Det er kun jeg som vil have tilgang til lydoptaget fra interviewet.
- Oplysningerne du giver vil kun bruges til de formål der er givet ovenstående.
- Dit navn og kontaktoplysninger erstattes med en kode
- Samtykkeskemaet opbevares i et aflåst skab, adskilt fra lydfil
- Materialet fra lydfil bliver opbevaret forsvarligt.
- Ingen deltagere vil kunne genkendes i publikationen.

Hvad sker der med dine oplysninger når forskningsprojektet afsluttes?

Oplysningerne anonymiseres når projektet afsluttes/opgaven er godkendt ved udgangen af maj 2023. Efter fuldført mastergrad vil alle data slettes permanent og kan ikke bruges igen.

Dine rettigheder

Så længe du kan identificeres i datamaterialet, har du ret til:

- Indsyn i hvilke personoplysninger som er registreret om dig, og få udleveret en kopi af oplysningerne.
- At få rettet personoplysninger om dig
- At få slettet personoplysninger om dig
- At sende en klage til datatilsynet om behandling af dine personoplysninger

Hvad giver os ret til at behandle personoplysningerne om dig?

Vi behandler oplysningerne om dig baseret på dit samtykke.

Efter henvisning fra Norges Teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)- har NSD- Norsk center for forskningsdata AS vurderet at behandlingen af personoplysninger i dette projekt er i samsvar med personværnregelværket.

Hvor kan jeg finde svar på andre spørgsmål?

Spørgsmål til studiet, eller ønsker om benyttelse af rettigheder, kan du tage kontakt med:

- Norges Teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim, Student Anna Christiane Nielsen Tlf. +47 93022305 eller +45 52391905 – e-mail: annacnie@ntnu.no
- Norges Teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim, Vejleder Beate Andre- Tlf. +47 73412151- E-mail: beate.andre@ntnu.no
- [NTNU-Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet, Trondheim, ved personvernombud Thomas Helgesen. Tlf: 93079038 – E-mail: thomas-helgesen@ntnu.no](#)

Hvis du har spørgsmål til NSD vurderingen af projektet, kan de kontaktes ved:
NSD- Norsk senter for forskningsdata AS. Tlf. 55582117. E-mail: personverntjenester@nsd.no

Med venlig hilsen

Beate Andre, vejleder & Anna Christiane Nielsen, Student.

Vedlæg- informationsskriv med samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Jeg har modtaget og forstået information om projektet Åndelige eksistentiel smerte lindring palliative patienter og har anledning til at stille spørgsmål. Jeg samtykker til:

At deltage i interview

Jeg samtykker til at mine oplysninger behandles frem til projektet er afsluttet

(signeret af projektdeltager, dato)



[Meldeskjema](#) / [Eksistentille og åndelige behov/smerter](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
428320

Vurderingstype
Standard

Dato
21.09.2022

Prosjekttittel

Eksistentille og åndelige behov/smerter

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk

Prosjektansvarlig

Beate André

Student

Anna Christiane Nielsen

Prosjektperiode

31.08.2022 - 30.06.2023

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 01.07.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, men du må oppdatere informasjonsskrivet før du starter (se neste avsnitt).

INFORMASJONSSKRIV

Informasjonsskrivet ditt mangler noen punkter loven krever er med. Du må derfor legge til disse punktene i informasjonsskrivet før du gir dette til forskningsdeltakerne dine. Du trenger ikke å laste opp den oppdaterte versjonen i meldeskjemaet:

- Kontaktopplysninger til Sikt personverntjenester
- Kontaktopplysninger til din institusjon sitt personvernombud

Ta gjerne en titt på våre nettsider for hjelp til formuleringer:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/sjekkliste-for-informasjon-til-deltakerne/>

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen

om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>
Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

