



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

Gro-Marlene A. Bønå og Ingvild Ødegård Hallem

Veileder: Randi Løviknes

4BACH

«Jeg vil være meg»*

«I want to be myself»

Antall ord i besvarelsen: 11 882

BASY 2013

Vår 2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

*(Corwin, 2005, s. 49).

Sammendrag

Tittel: «Jeg vil være meg»/«I want to be myself».

Problemstilling: «Hvordan ivareta eksistensielle behov hos unge pasienter med cancer i palliativ fase?»

Bakgrunn: Vi valgte temaet på bakgrunn av to biografier vi har lest tidligere. Biografiene omhandler to unge kvinners perspektiv på det å leve med cancer. I tillegg har vi praksiserfaring med pasienter med cancer i palliativ fase. Gjennom praksiserfaring har vi sett at ivaretagelse av eksistensielle behov i den palliative fasen lett kan bli tilsidesatt da fysiske symptomer kan være mer fremtredende enn de psykiske. Vi har forstått at flere ønsker å motta palliativ pleie i hjemmet fremfor på institusjon. I løpet av vår yrkesaktive karriere forventer vi å møte pasienter med cancer og ønsker derfor økt kunnskap innenfor dette temaet.

Hensikt: Ved bruk av forsknings- og faglitteratur ønsker vi økt kunnskap om unge pasienter med cancer i palliativ fase. Vår intensjon er å oppnå bedre forståelse for hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pasientenes eksistensielle behov i hjemmet.

Metode: Besvarelsen er en litteraturstudie som baserer seg på forskning, litteratur og egne praksiserfaringer gjennom utdanningsløpet.

Konklusjon: Pasienter med en uheldelig cancerdiagnose kan ha mange spørsmål av eksistensiell karakter. Sykepleierens ivaretagelse av pasientenes eksistensielle behov vil kunne påvirke deres opplevelse av meningen med livet. Ved å bruke seg selv terapeutisk og å benytte seg av sin lyttende funksjon kan sykepleieren oppnå kjennskap til pasientenes opplevelse av sykdommen. Videre kan sykepleieren tilrettelegge for samtale i pasientenes eget hjem og gjennom fysisk og psykisk tilstedeværelse ivareta deres eksistensielle behov.

Jeg skulle ønske noen var her når jeg føler meg redd
Jeg skulle ønske noen var her mens jeg venter på svar
Jeg skulle ønske noen var her når jeg tenker det verste
Jeg skulle ønske noen var her når jeg føler meg ensom
Jeg skulle ønske noen var her i kveld

Regine Stokke

Innhold

Sammendrag	3
Innhold.....	5
1. Innledning.....	7
1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling	7
1.2 Presentasjon av problemstillingen	8
1.3 Avgrensning og presisering av problemstillingen	9
1.4 Oppgavens videre disposisjon	9
2. Metode.....	10
2.1 Litteratursøk.....	10
2.2 Presentasjon av forskningsartikler	11
2.3 Kildekritikk.....	12
3. Teoretisk referanseramme	14
3.1 Å leve med cancer	14
3.2 Ivaretagelse av eksistensielle behov	14
3.3 Sykepleietilnærming	18
3.3.1 Virginia Henderson	18
3.3.2 Joyce Travelbee	19
3.3.3 Relasjon og kommunikasjon mellom sykepleier og pasient	20
3.3.4 Sykepleie til pasienter i eget hjem.....	21
3.4 Palliasjon.....	22
3.4.1 Standard for palliasjon.....	23
3.5 Presentasjon av forskning	24
4. Drøfting	29
4.1 Pasientens opplevelse av å leve med cancer	29
4.2 Hva er meningen med livet?	30

4.3	«Det vi kan gjøre er å hjelpe andre til å leve, helt frem til de dør»	32
4.4	Hjemmet som arbeidsplattform	35
4.5	Palliativ omsorg i yrkesutøvelsen	37
5.	Konklusjon	40
	Litteraturliste	41
	Vedlegg 1	45

1. Innledning

«Døden er en del av livet, det kan vi ikke endre. Men det vi kan gjøre er å hjelpe andre til å leve, helt frem til de dør», skriver Riddervold (Norsk sykepleieforbund, 2015, s. 14).

Benner og Wrubel laget i 1989 en fremstilling av de ulike fasene i sykdomsforløpet til pasienter med cancer, for å gi en bedre forståelse av pasientenes situasjon. De kaller fasene den prediagnostiske fasen, den diagnostiske fasen, behandlingsfasen, rehabiliteringsfasen, remisjon, residiv og den terminale fasen (Reitan, 2010, s. 22-25).

Med Riddervolds utsagn som utgangspunkt har vi valgt et tema som fokuserer på unge kvinner i aldersgruppen 18-25 år med inkurabel cancer. Oppgaven vil vektlegge sykepleiers evne til ivaretagelse av eksistensielle behov hos denne pasientgruppen. Videre vil vi fokusere på den residive fasen da denne i hovedsak omhandler tilbakefall med dårlig prognose slik at pasientene må innstille seg på palliativ behandling.

En av medisinsens mest kjente aforismer sier «sjelden kurere, ofte lindre og alltid trøste» og anses som definisjonen på medisinsk virksomhet (Hem, 2003). Vi mener at dette utsagnet viser godt til sykepleierens ansvarsoppgaver ovenfor en pasient i palliativ fase. Palliativ pleie skal forbedre pasientenes livskvalitet ved å lindre fysiske, sosiale, psykososiale og åndelige plager (Rosenberg & Wolfe, 2013).

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Vi forventer å møte pasienter med cancer i løpet av vår yrkesaktive karriere. Noen av disse vil motta beskjeden om at kurabel behandling avsluttes, da det ikke er mer som kan gjøres, og de går dermed inn i den palliative fasen i sykdomsforløpet.

Hegerstrøm (2004) skriver at mange pasienter med en cancerdiagnose kan leve lenge med sin sykdom. I perioder vil de derfor kunne bo i eget hjem, mens de i andre perioder mottar behandling på sykehus eller poliklinikk. For at disse pasientene skal kunne opprettholde et tilnærmet normalt privatliv, vil det ofte være nødvendig med et tilpasset pleie-, omsorgs- og behandlingstilbud i eget hjem. Utviklingen av kommunale tjenester og medisinsk teknologi har gjort det mulig at flere kan motta behandling, både helbredende og palliativ, i hjemmet.

Med grunnlag i Hegerstrøms utsagn kan det tenkes at antallet pasienter med cancer som ønsker å motta palliativ pleie i eget hjem vil øke. Vi ønsker derfor å lære mer om hvordan palliativ behandling i hjemmet kan utføres med best mulig utfall for pasientene. Det aktuelle temaet er valgt på bakgrunn av at vi selv er kvinner i denne aldersgruppen og vi føler dermed at vi kan relatere innholdet opp imot egne tanker og følelser. Vi har begge interesse for økt faglig kunnskap innenfor dette fagfeltet. Ved å sette oss inn i dette temaet vil vi tilegne oss bedre forståelse for hvordan vi som sykepleiere kan møte denne pasientgruppen. Vi vil også tilegne oss kunnskap om hvordan vi kan være behjelpelig med å gi pasientene mening i den daværende livssituasjonen.

Vi velger å fokusere på ivaretagelse av eksistensielle behov fordi sykepleie omhandler så mye mer enn lindring av fysiske symptomer. Eksistensielle behov inngår som en del av den helhetlige sykepleien vi skal utøve, men vi har opplevd at dette behovet kan bli tilsidesatt grunnet et stort fokus på fysisk smertelindring. Denne pasientgruppens eksistensielle behov er utsatt fordi de er unge og i utgangspunktet skulle hatt hele livet foran seg. Vi begrunner dette med at livets mening ikke nødvendigvis har en fasit og at dette er individuelt. Videre tenker vi at det er en mulighet for at denne pasientgruppen ikke har funnet sin mening med livet enda, da de er unge og skulle hatt mange år på å finne svar på livets store spørsmål. Vi mener at det ikke er noen garanti for at et menneske noen gang finner en mening med livet, og jo færre år en har levd, desto mindre tid har en hatt på å reflektere over dette. På bakgrunn av dette ønsker vi å rette fokus mot hvordan sykepleier kan legge til rette for at eksistensielle behov kan ivaretas og forhåpentligvis hjelpe pasientene med å finne svar på deres eksistensielle spørsmål.

1.2 Presentasjon av problemstillingen

Vi er innforstått med at symptomlindring av fysiske smerter og ubehag er svært viktig i den palliative fasen. På lik linje med dette ser vi viktigheten av å rette søkelyset mot ivaretagelse av eksistensielle behov, da denne faktoren er av stor betydning for behandlingens helhet og den enkelte pasients opplevelse av sykdommen.

Den valgte problemstillingen blir dermed:

«Hvordan ivareta eksistensielle behov hos unge pasienter med cancer i palliativ fase?»

1.3 Avgrensning og presisering av problemstillingen

I møte med pasienter med cancer har vi gjennom praksis erfart at grunnleggende behov kan være truet og vi ser det derfor som viktig at vi som sykepleiere ivaretar de behov pasientene ikke makter å tilfredsstille selv. Vi er innforstått med at et slikt sykdomsbilde er komplekst og det er et bredt utvalg av komponenter som kan være interessante å presentere. Her har vi valgt å avgrense vårt fokus til enslige, barnløse og aleneboende kvinner som mottar sykepleie i hjemmet etter eget valg. Vi ser for oss at hovedoppgaven for hjemmebasert omsorg i en slik situasjon vil være ivaretagelse av fysiologiske behov. I sykepleierens yrkesutøvelse skal alle grunnleggende behov vektlegges på lik linje, inkludert ivaretagelse av de eksistensielle behovene.

1.4 Oppgavens videre disposisjon

Oppgaven er inndelt i seks kapitler. *Kapittel 2* er et metodekapittel som inneholder litteratursøk, presentasjon av forskningsartiklene og kildekritikk. *Kapittel 3* er et teorikapittel som viser til litteratur vi anser som relevant i den hensikt å belyse vår problemstilling. I *kapittel 4* drøfter vi biografiene «Idas dans – en mors beretning» og «Regines bok – en ung jentes siste ord», teori, forskning og egne erfaringer fra praksis opp imot hverandre. *Kapittel 5* er konklusjon og gir et svar på vår problemstilling. Vi har valgt å støtte oss til deler av Virginia Henderson og Joyce Travelbees sykepleieteorier i vårt arbeid. Begreper som er benyttet underveis defineres i den løpende teksten i teorikapittelet.

2. Metode

Vilhelm Aubert beskriver metode som «en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2012, s. 111). Metode bidrar til innsamling av den informasjonen som kreves for å belyse problemstillingen. Ved å velge en bestemt metode vil de faglige opplysningene spesifiseres ut i fra relevans og holdbarhet (Dalland, 2012).

Dette er en litteraturstudie som baserer seg på forskning, litteratur og egne erfaringer fra praksis gjennom sykepleiestudiet. Den litterære oppgaven underbygges av skriftlige kilder hvor kildekritikk anvendes som det metodiske redskapet (Dalland, 2012).

2.1 Litteratursøk

I vårt arbeid har vi benyttet oss av pensumlitteratur, selvvalgt fag- og forskningslitteratur, høgskolebibliotekets databaser, tidsskrifter, rapporter og retningslinjer i den hensikt å belyse den valgte problemstillingen. Vi har også valgt å benytte oss av to biografier, «Idas dans – en mors beretning» og «Regines bok – en ung jentes siste ord», som kan gi et innsyn i hvordan kvinner i denne aldersgruppen tenker omkring det å ha en uheldelig cancerdiagnose. Kreftforeningen seksjon Innlandet og Ung Kreft Innlandet har bistått med informasjon rundt det aktuelle temaet. Her fikk vi også gode råd i forhold til relevant litteratur. Vi har også funnet tidligere studenters bacheloroppgaver i BIBSYS Brage og benyttet disse for inspirasjon til eget arbeid.

I vårt søk etter forskningsartikler har vi benyttet oss av høskolebibliotekets databaser som SveMed+ og Cinahl, samt Google Scholar og tidsskriftet Sykepleien. Vi har vektlagt inklusjons- og eksklusjonskriterier som relevans, tidsaktualitet, vitenskapelig holdbarhet og redelighet i vår utvelgelse av litteratur. Vi stilte krav til at studiene var gjennomført i Norge eller i land med tilnærmet likt helsesystem som i Norge, at de var utgitt på engelsk, norsk, svensk eller dansk språk og at de var skrevet av anerkjente forfattere. SveMed+ er benyttet til å finne relevante MESH-termer – se oversiktlig PICO-skjema i *Vedlegg 1*. Vi gjorde mange søk med ulike søkeord før vi kom frem til artikler som oppfylte våre kriterier. Søkeordene vi har benyttet i vårt litteratursøk er: *nursing, cancer, oncology, young adults, adolescents, palliative care, palliation, home care, spiritual care* og *existential issues*. Vi avgrenset

resultatene for å tilpasse de den aktuelle problemstillingen og stilte krav til at artiklene måtte være tilgjengelig i fulltekst, dermed ble mange av artiklene ekskludert.

2.2 Presentasjon av forskningsartikler

Videre følger en utfyllende oversikt over søket for de ulike forskningsartiklene. Forskningens innhold presenteres i *kapittel 3*.

I vårt litteratursøk har vi kommet frem til fire forskningsartikler basert på kvalitativ studie. Kvalitative metoder tar for seg meninger og opplevelser som ikke kan måles eller tallfestes. Denne formen viser til et smalere og dypere spekter av informasjonsinnhenting hvor et stort antall opplysninger innhentes ut i fra et lite antall undersøkelsesenheter (Dalland, 2012). Vi har også kommet frem til en randomisert kontrollert studie. Denne kan gå ut på at en større gruppe mennesker inndeles i to tilfeldige grupper i den hensikt å bekrefte eller avkrefte en påstand gitt på forhånd (Dalland, 2012). I tillegg til disse har vi funnet to oversiktsartikler. Denne type artikler tar opp allerede utgitte vitenskapelige tidsskrifter hvor målet er å oppsummere forskning innenfor et gitt felt (Dalland, 2012).

Communication about existential issues with patients close to death - nurses' reflection on content, process and meaning utgitt av Susann Strang, Ingela Hensch, Ella Danielson, Maria Browall og Christina Melin-Johansson i 2014. Søket ble utført i Cinahl med søkeordene *palliative care* AND *young adults* AND *existential issues* som kun ga oss fire treff. Dette er en kvalitativ studie.

Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas utgitt av Fiona Cathryn Reid i 2013. Søket ble utført i Cinahl med søkeordene *nursing* AND *palliation* AND *young adults* som kun ga oss fire treff. Dette er en kvalitativ studie.

Palliative care for adolescents and young adults with cancer utgitt av Abby R. Rosenberg og Joanne Wolfe i 2013. Søket ble utført i Google Scholar med søkeordene *cancer*, *palliative care* og *young adults* som ga omtrent 50 800 resultater. Vi spesifiserte søket i et avansert søk og valgte her at søkeordene skulle forekomme i artikkelens overskrift, samt avgrenset utgivelsesåret til mellom 2010 og 2015, og endte da opp med åtte treff. Dette er en oversiktsartikkel.

Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer utgitt av Kristine A. Donovan, Dianne Knight og Gwendolyn P. Quinn i 2015. Søket ble utført i Google Scholar med søkeordene *cancer*, *palliative care* og *young adults* som ga omtrent 50 800 resultater. Vi spesifiserte søket i et avansert søk og valgte her at søkeordene skulle forekomme i artikkelens overskrift, samt avgrenset utgivelsesåret til mellom 2010 og 2015, og endte da opp med åtte treff. Dette er en oversiktsartikkel.

Spiritual care to persons with dementia in nursing homes; a qualitative study of nurses and care workers experiences utgitt av Liv Skomakerstuen Ødbehr, Kari Kvigne, Soveig Hauge og Lars Johan Danbolt i 2015. Søket ble utført i Google Scholar med søkeordene *nursing* og *spiritual care* som ga omtrent 20 900 treff. Vi spesifiserte søket i et avansert søk og valgte her at søkeordene skulle forekomme i artikkelens overskrift, samt avgrenset utgivelsesåret til mellom 2010 og 2015, og fikk da 111 treff. I den hensikt å avgrense søket ytterligere prøvde vi oss frem med kortere tidsperiode for utgivelsesår og avgrenset til slutt dette til utgivelse i kun 2015, og endte da opp med 23 treff. Dette er en kvalitativ studie.

Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study utgitt av Ingela Hensch, Ella Danielson, Susann Strang, Maria Browall og Christina Melin-Johansson i 2013. Søket ble utført i Cinahl med søkeordene *cancer AND palliative care AND existential issues* som ga 22 treff. Vi avgrenset søket til Full Text, Academic Journals og utgivelsesår mellom 2010 og 2015 og fikk da 16 treff. Videre avgrenset vi søket til Age Adult: 19-44 years og fikk dermed opp fire treff. Dette er en randomisert kontrollert studie.

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk er en metode som anvendes for å vurdere litteraturen som benyttes ved at den skiller verifiserte opplysninger fra spekulasjoner. Dette innebærer blant annet at kilder skal vurderes i forhold til kvalitet og relevans for oppgaven (Dalland, 2012).

Da vi valgte dette temaet hadde vi relativt lite kunnskap om denne pasientgruppen. Dette påvirket vår selektive utvelgelse av relevant forsknings- og faglitteratur da vi ikke visste konkret hva vi skulle se etter. Med grunnlag i dette brukte vi mye tid på å søke etter aktuell forskning. Vi ekskluderte også mange artikler da de ikke belyste vår problemstilling slik vi ønsket. I vårt søk har vi vektlagt validitet og holdbarhet

Kommunale tjenester og medisinsk teknologi er under utvikling, noe som resulterer i at flere syke kan motta både helbredende og palliativ behandling i hjemmet (Hegerstrøm, 2004). Med grunnlag i dette anser vi vårt tema som et fagfelt under stadig utvikling og vi har derfor valgt å benytte oss av forskningsartikler av nyere dato. Artikkene vi har benyttet i vår oppgave er utgitt mellom år 2013-2015. Vi ser på dette som en styrke for oppgaven da vi forventer at forskningen er oppdatert etter sykepleiefagets utvikling. Alle artikkene er engelskspråklige, noe som kan anses som en svakhet da vi kan ha mistolket innholdet i vår oversettelse. Samtidig ser vi på det som en styrke at artikkene er engelskspråklige da artikler med internasjonalt språk når ut til en større gruppe mottakere. I vårt litteratursøk har vi benyttet oss av IMRaD-strukturen som er en form for retningslinjer for oppbygningen av artikler. Strukturen tar for seg introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2012).

Primærkilde er den opprinnelige, eller en nyere utgave, av litteraturen. Sekundærkilde er presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren. Dette kan medføre et endret perspektiv av teksten ut i fra en annens bearbeidelse, fortolkning og eventuell oversettelse (Dalland, 2012). Vi har i hovedsak benyttet oss av primærkilder, men sekundærkilder har også blitt anvendt. Sekundærkilder er benyttet der hvor primærkilden har vært problematisk å finne eller hvor det litterære innholdet har vært mer forklarende i forhold til å belyse vår problemstilling. Vi er innforstått med at sekundærkilder kan gi en svakhet i oppgaven da den nye forfatteren kan ha mistolket den opprinnelige litteraturen. Det kan likevel styrke oppgaven i form av at litteraturen kan være nøyere gjennomgått og utgitt i nyere tid. Vi har for eksempel valgt å kombinere Nina Jahren Kristoffersens og Marit Kirkevolds tolkning av Virginia Hendersons sykepleieteori. Vi anser disse forfatterne som anerkjente og deres litteratur som reliabel. Det kan tenkes at deres tolkning av Hendersons teori er noe mer aktuell i vår tid da sykepleiefaget stadig er under utvikling. Vi anser Hendersons sykepleieteori som aktuell, men vi synes Kristoffersen og Kirkevold får frem essensen i teorien.

I tillegg til relevant forsknings- og faglitteratur har vi valgt å belyse problemstillingen med egne erfaringer fra praksis og to biografier. Biografiene viser to unge kvinners opplevelse av å leve med cancer. Dette gir et pasientperspektiv til litteraturstudien. Vi ønsker å påpeke at dette er deres individuelle opplevelse av sykdommen og vi kan derfor ikke påstå at det er slik for alle unge kvinner med en cancerdiagnose.

3. Teoretisk referanseramme

3.1 Å leve med cancer

Reitan (2010, s. 22) hevder at det å leve med cancer er en utfordring for mange. Videre beskriver hun hver enkelt pasient som unik og bærer av en sykdomsopplevelse. Hun forklarer at hvert individ merker sykdommens innflytelse på livet. Reitan skriver også at sykdommen kan oppfattes som en trussel mot det denne pasientgruppen bryr seg om. Sykdommen vil medføre utfordringer i dagliglivet og muligheten for mestring av sykdommens konsekvenser avhenger av situasjonen hver enkelt pasient befinner seg i. Denne pasientgruppen har ofte sammenlignbare opplevelser av sykdommen, men det er en viktig sykepleieroppgave å få frem den enkelte pasients livshistorie, egen opplevelse av sykdommen og emosjonelle, sosiale og kroppslige konsekvenser. På denne måten kan sykepleier få bedre innsikt i pasientenes bakgrunn og dermed lettere se situasjonen fra deres ståsted (Reitan, 2010).

Graubæk og Hall (2010) skriver om sykdomsfasemodellen og nevner her den følelsesmessige lidelsen. Denne formen for lidelse fremtrer når pasientene anerkjenner at situasjonen er reell. Pasientene må innse at de har en sykdom som vil endre deres livssituasjon. Dette kan resultere i et følelseskaos hvor en dyp fortvilelse inntreffer og alt kan føles nytteløst. Konsmo (1995) skriver at pasientenes sykdomsopplevelse har en sammenheng med tapt eller nedsatt funksjon. Sykepleieren skal vektlegge pasientenes opplevelse av sykdommen. Her inngår meningen og konsekvensene sykdommen har for pasientenes mentale, kroppslige og sosiale liv. Pasientene kan uttrykke dette gjennom blant annet håp, frykt, fortvilelse eller fornektelse.

3.2 Ivaretagelse av eksistensielle behov

I 1970-årene skjedde det store forandringer på det vitenskapsfilosofiske og sykepleieteoretiske området. Flere teoretikere valgte å bryte med det mekanistiske og overveiende biologiske synet på mennesket og vektla heller humanistiske verdier og eksistensiell filosofi – herunder synet på mennesket som en udelelig helhet (Kristoffersen, 2012).

Eksistensielle behov kan deles inn i en vertikal og en horisontal dimensjon. Den vertikale dimensjonen tar for seg et menneskets forhold til noe utenfor det selv. Dette kan omfatte troen på en gud eller et forhold til universet i form av spørsmål omkring meningen med livet. Den horisontale dimensjonen tar for seg menneskets forhold til seg selv, andre og sine omgivelser.

Dette behovet uttrykkes gjerne gjennom kjærlighet, tilgivelse og tillit – noe som dermed kan medføre opplevelsen av en mening med livet. Hos akutte eller kritisk syke pasienter kan ivaretagelse av eksistensielle behov være svært avgjørende for mestring av lidelsen. Verdier og holdninger av eksistensiell karakter kan bidra til å gi mennesket tilstrekkelige ressurser innenfor krisemestring, til å takle lidelsen, mestre motgang og utfordringer, tilegne seg håp og forsone seg med døden. Ivaretagelse av pasientenes eksistensielle behov vil kunne være en drivende kraft for deres opplevelse av håp, tro, kjærlighet og meningen med livet (Stubberud, 2013).

Friedrich Nietzsche har uttalt at «den som har et *hvorfor* å leve for, kan utholde nesten ethvert *hvordan*» (sitert i Travelbee, 2001, s. 225). Sæteren (2010, s. 304) beskriver det å få en kreftdiagnose som en dramatisk eksistensiell erfaring for de fleste mennesker. Uavhengig av kreftform og prognose, vil ordet kreft assosieres med smerte, lidelse og død for mange. Dette vil også utgjøre en trussel mot menneskers opplevelse av mening. Gjennom omsorg kan sykepleier ivareta eksistensielle behov, som ifølge Benner og Wrubel er en grunnleggende og nødvendig del av sykepleien. Sykepleieren må oppriktig bry seg og involvere seg i pasientenes situasjon slik at en kan se deres ressurser og muligheter. Dette danner grunnlaget for tilegnelse av generell kunnskap og for forståelse av pasientenes situasjon (Konsmo, 1995).

Tabell 1 viser Stifoss-Hansens og Kallenbergs oversiktstabell over det åndelige området.

Tabell 1. Det åndelige området.

Eksistensielle spørsmål	Livssyn (svar/løsninger)
Har livet noe mening?	Er noe jeg skaper / er gitt av Gud
Hva har verdi i mitt liv?	Personlige verdier – noe jeg velger og skaper / livet har verdi uavhengig av hva jeg gjør
Hvem er glad i meg?	Venner/familie/Gud
Hvordan kan jeg leve med smerte og lidelse?	Lidelsen har mening
Hvordan kan jeg leve med at jeg snart skal dø?	Livet er verdifullt inntil døden / jeg tror på et liv etter døden

Tabell 1. Det åndelige området (Stifoss-Hansen & Kallenberg, 1998, s. 19). Sørbye, L. W. & Undheim, L. T. (2012). Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I T. Danbolt & G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet – mening og tro, utfordringer i profesjonell praksis*, s. 170. Opphavsrett 2012 fra Gyldendal Akademisk. Brukt med tillatelse.

Sykepleierens forståelse for pasientenes livssyn spiller en vesentlig rolle for innsikten i pasientenes reaksjoner på utfordringer i livet. Treloar har beskrevet at det å samtale med en som virkelig lytter, fremmer åndelig velvære. Pasientene kan ha behov for ikke å stå alene med de store spørsmålene døden bringer med seg. Åndelig omsorg i palliativ fase må tilpasses det enkelte individ ut i fra religion og livssyn. Vissheten om at alle skal dø en gang er anliggende, men troen på at den fysiske død er endelig eller om den er en overgang til et nytt fysisk liv er individuelt (Sørbye & Undheim, 2012).

Graubæk (2010) skriver at pasientologi er et nytt og lite innarbeidet begrep i norsk sykepleielitteratur. I 1982 skrev Kristiansen og Digernes en omfatning av pasientologi som «kunnskap om menneskers livssituasjon, opplevelse, atferd og vilkår for atferd i forbindelse med sykdom, lidelse, forestående død og avhengighet av andre for å opprettholde liv, helse og

velvære» (sitert i Graubæk, 2010, s. 17). Gjennom pasientologi kan vi lære om pasientenes livsverden; hvordan livet leves, oppleves, forstås og gir mening. For sykepleiere er dette viktig kunnskap. En måte å forstå pasientenes livsverden på, er gjennom de fire eksistensielle egenskapene som danner en sammenhengende helhet (Hall & Graubæk, 2010).

I 1990 kom van Manen med en beskrivelse av de fire eksistensielle egenskapene som er

- opplevelsen av kroppen
- opplevelsen av tid
- opplevelsen av rom
- opplevelsen av relasjoner (Hall & Graubæk, 2010).

Opplevelsen av kroppen, eller av levd kropp, baserer seg på at mennesket har og er en kropp. Levd kropp innebærer det kroppslige møtet mellom mennesker, både sanselig, emosjonelt og fysisk. Under avslappede forhold vil kroppen komme i bakgrunnen, men under forhold hvor kroppen kommer til skade og opplever smerter, vil kroppen komme i forgrunnen. Menneskekroppen har en evne til å gjenkjenne og reagere på tidligere opplevelser, det være seg behagelige eller ubehagelige opplevelser (Hall & Graubæk, 2010).

Opplevelsen av tid, eller levd tid, omfatter menneskets subjektive opplevelse av tid. Dette innebærer tidsopplevelsen av fortid, nåtid og fremtid. Tid kan oppleves på mange måter, avhengig av alder og aktivitet. Ved alvorlig sykdom kan opplevelsen av tid endres og det kan føles som om alt stopper opp. Det som tidligere har blitt ansett som meningsfullt i livet, kan endres og nye verdier og vaner kan skapes (Hall & Graubæk, 2010).

Opplevelsen av rom, eller levd rom, innebærer de indre følelsene det gir å befinne seg i det fysiske rommet eller på et bestemt sted. Avhengig av de indre følelsene kan rommet oppfattes blant annet som stort eller lite, varmt eller kaldt. Hvordan mennesket oppfatter rommet kan knyttes til menneskets livshistorie og relasjoner (Hall & Graubæk, 2010).

Opplevelsen av relasjoner, eller levde relasjoner, hentyder hvordan mennesker kroppslig erfarer relasjoner til andre mennesker i tid og rom, skriver Hall & Graubæk (2010, s. 57). Relasjonen kan oppleves på ulike måter, basert på tidligere opplevelser av relasjoner. Levde relasjoner kan bidra til håp og fellesskap, men også til håpløshet og angst (Hall & Graubæk, 2010).

3.3 Sykepleietilnærming

Vi har gjennom selektiv utvelgelse kommer frem til to sykepleieteoretikere som kan belyse vår problemstilling. I utvelgelsen har vi vektlagt sykepleierens funksjon, pasientenes situasjon og sykepleierens rolle og metode. Vi har valgt å benytte oss av Virginia Hendersons og Joyce Travelbees sykepleieteorier i vårt arbeid.

Kristoffersen (2012) hevder at sykepleieteorier skal beskrive sentrale fenomener innenfor sykepleie og i tillegg bidra til å belyse sykepleierens funksjonsområder. Teoriene forenkler sykepleierens evne til å tenke, vurdere og handle i kliniske situasjoner. De beskriver sykepleievirkelighet samt avgrensner hva som er sykepleie og hva som ikke er det. Sykepleieteorier underbygger sykepleiefokuset, inspirerer til sykepleiefaglig tenkning og gir økt kommunikasjon blant sykepleiere.

3.3.1 Virginia Henderson

Vi velger å benytte Virginia Hendersons definisjon av sykepleie for å belyse vår problemstilling. Bakgrunnen for dette er at Henderson var én av få sykepleieteoretikere som vektla sykepleierens ansvar ovenfor mennesker i livets slutfase. Hun hevdet at når døden er nær forestående er det sykepleierens ansvar å ivareta en fredfull død for pasientene (Kristoffersen, 2012).

The unique function of the nurse is to assist the individual, sick or well, in the performance of those activities contributing to health or its recovery (or to peaceful death) that the person would perform unaided given the necessary strength, will or knowledge. And to do this in such a way as to help the individual gain independence as rapidly as possible (Henderson, 1997, s. 22).

Virginia Henderson utviklet en behovsteori som vektlegger menneskets grunnleggende behov, hvor målet er å utdype sykepleierens særegne ansvars- og funksjonsområder i møte med pasienter. Henderson forklarer at sykepleieren må oppnå kjennskap til pasientenes egen opplevelse av sine behov for å få en forståelse av hvordan disse kan tilfredsstilles på en best mulig måte. Hun vektlegger gjentatte ganger viktigheten i å gi den enkelte pasient en individualisert pleie og omsorg (Kristoffersen, 2012). Dette kommer frem gjennom uttalelsen «a nurse can only assist a patient in those activities contributing to that state which means

health – *to the patient* – or recovery from disease – *to the patient* – or what is – *to the patient* - a good death» (Henderson, 1997, s. 27).

Henderson hevder altså at alle mennesker, det være seg syke eller friske, har visse grunnleggende behov. Disse behovene identifiserer hun som mat, hus, klær, kjærlighet, anerkjennelse, følelsen av å være til nytte og av gjensidig samhørighet og avhengighet av andre i den medmenneskelige sammenheng. Henderson mener at sosiokulturell bakgrunn, fysiske og psykiske krefter, vilje og motivasjon samt alder er faktorer som påvirker de ovenstående grunnleggende behovene og det enkelte menneskets evne til å møte dem (Kirkevold, 2008).

3.3.2 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee (2001, s. 29) definerer sykepleie som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene».

Travelbee (2001) har utviklet en interaksjonsteori som belyser relasjonsutvikling mellom sykepleier og pasient. Videre baserer teorien seg på mennesket som individ, lidelsens mening, kommunikasjon, menneske-til-menneske-forhold og interaksjonen mellom sykepleier og pasienter. Sykepleie er en mellommenneskelig prosess da det til enhver tid omhandler mennesker, det være seg syke eller friske. Sykepleieren og pasientene påvirker hverandre gjennom et samspill i en fortløpende bevegelse, aktivitet eller forandring, og disse forandringene avhenger av sykepleieren og pasientenes innvirkning på den andre.

Når sykepleieren skal etablere et menneske-til-menneske-forhold til pasientene er det avgjørende at de oppfatter hverandre som unike menneskelige individer fremfor sykepleier og pasient, grunnet forutinntattheten som termen sykepleier-pasient-forhold gir. Den reelle kontakten oppstår i det øyeblikket den enkelte anser den andre som menneske. Sykepleierens mål vil til enhver tid være å hjelpe pasientene med å mestre sykdom og finne mening. På veien mot et fulletablert menneske-til-menneske-forhold må sykepleieren gjennomgå fasene 1) det innledende møtet, 2) framvekst av identiteter, 3) empati og 4) sympati og medfølelse, som avhenger av gjensidig forståelse og kontakt fra pasientenes side. Disse fasene viser at et menneske-til-menneske-forhold gradvis bygges opp og det avhenger av at sykepleieren er innforstått med hva hun gjør, tenker, føler og erfarer (Travelbee, 2001).

Travelbee (2001) definerer et menneske som et unikt og uerstattelig individ. Sykepleierens oppfatning av pasientene som unike individer hindrer stereotypisering. Ved å se pasientene på denne måten vil sykepleieren gi seg selv muligheten til å møte mennesket som et unikt og enestående individ.

Alle mennesker vil erfare lidelse, men dette vil oppleves individuelt. Hvert enkelt individs opplevelse av lidelse avhenger av hva de legger i denne erfaringen. Det kan være mange årsaker til dette fenomenet og det vil inntre når mennesker møter ulike smertefulle problemer. Mennesker kan oppleve lidelse dersom de selv eller deres nærmeste blir rammet av sykdom, fysisk eller psykisk smerte og tap av alle slag. Det er viktig at sykepleieren lytter til pasientenes opplevelse av sykdom og lidelse, fremfor å forholde seg til den diagnose som blir satt eller den objektive vurderingen som sykepleieren gjør (Travelbee, 2001).

3.3.3 Relasjon og kommunikasjon mellom sykepleier og pasient

«God kommunikasjon og samhandling med kreftpasienter og deres pårørende er grunnleggende for utøvelsen av god sykepleie» (Reitan, 2010, s. 102). Sykepleieren og pasientene kommuniserer gjennom sitt utseende og atferd, holdninger, ansiktsuttrykk, manerer og gester. Enhver interaksjon mellom sykepleieren og pasientene gir sykepleieren mulighet til å bli kjent med pasientene som enkeltindivider (Travelbee, 2001). Kommunikasjon omhandler mer enn formidling av informasjon. Det er viktig at pasientene får god og tilstrekkelig informasjon, gjennom både muntlig språk og kroppsspråk (Reitan, 2010). I hvilken grad sykepleieren anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, samt hvordan en bruker seg selv terapeutisk, legger grunnlaget for evnen til å etablere kontakt (Travelbee, 2001).

Travelbee (2001) hevder videre at kommunikasjon er en gjensidig prosess som sykepleieren benytter for å søke og å gi informasjon, samtidig som det gir pasientene mulighet til å formidle sitt hjelpebehov. Kommunikasjon er en dynamisk kraft som kan påvirke dimensjonen av mellommenneskelig nærhet. Denne kraften kan føre til at man enten tiltrekker eller støter fra seg andre mennesker, samt at den kan ha en hjelpende eller sårende effekt. Kommunikasjon som prosess setter sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. «Sykepleiens mål og hensikt er å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 219).

Et prinsipp for helsepersonell i Norge er å være åpen og snakke med pasienter om at de har en kreftsykdom. Sykepleier er ansvarlig for å informere om det som har betydning for deres yrkesutøvelse (Reitan, 2010).

Relasjon brukes i det daglige om forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker (Eide & Eide, 2013). Når mennesker får en sykdomsdiagnose vil dette stille nye krav til kunnskap og mestring og pasientene må ofte lære å leve med en endret livssituasjon. Sykdom innebærer for mange en endring i selvforståelsen og selvoppfatningen og dette kan gi en alvorlig følelsesmessig belastning. En avgjørende faktor for tilpasning og endring er sosiale relasjoner (Håkonsen, 2014).

3.3.4 Sykepleie til pasienter i eget hjem

Humphrey & Milone-Nuzzo definerte i 1955 hjemmesykepleie som «å yte sykepleie til akutt og kronisk syke i alle aldre i deres eget hjem. Det innebærer en helhetlig tilnærming med fokus på miljømessige, psykososiale, økonomiske, kulturelle og personlige faktorer som påvirker den enkeltes og familiens helsestatus» (sitert i Fjørtoft, 2012, s. 19).

«Hjemmesykepleie er et tilbud om pleie og omsorg til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid» (Fjørtoft, 2012, s. 19). Et hjem er en bolig skapt av mennesker med trygghet og identitet og er for de fleste privat og personlig. Gjennom arbeid i andres hjem får sykepleier et unikt innsyn i menneskers liv og situasjon. Hjemmesykepleien har et overordnet mål om at pasientene skal få hjelp til å mestre hverdagen i sitt eget hjem. For å nå dette målet er det viktig at sykepleieren ser den enkeltes situasjon slik at man kan skape individuelle tilpasninger, fleksibilitet og et nært samarbeid med pasientene og pårørende for å finne de beste løsningene (Fjørtoft, 2012).

Å motta helsehjelp i hjemmet kan være en utfordring da dette innebærer at grensene for privatliv ikke lenger går ved boligens inngangsdør. Dette medfører også at pasientene må gi fra seg deler av sin selvstendighet og kontroll over eget liv og hjem. Avgjørelser og beslutninger som angår hjemmet må også vurderes med hensyn til hjemmetjenesten. I forbindelse med hjemmebasert omsorg har hjemmet en dobbeltrolle i form av at det er pasientenes hjem, samt utøvere av hjemmetjenestens arbeidsplass. Mottakere av hjemmetjenester har sin oppfatning og forutinntatthet om utøveren av tjenestene, og sykepleier må derfor balansere pasientenes krav og forventninger mot systemets faktiske muligheter (Hegerstrøm, 2004).

Med grunnlag i hjemmets dobbeltrolle kan grensen mellom hjem og arbeidsplass kunne oppleves uklar både for den som bor der og for hjemmetjenestens utøver. Det kan være utfordrende for hjemmetjenestens utøver da hjemmet kan relateres til ens eget. Dette da det ikke er preget av utstyr eller tilhørighetsbekreftende omgivelser slik andre arbeidsplasser i helsesektoren er (Hegerstrøm, 2004).

Arbeid i andres hjem medfører også et dobbelt sett av forventninger. På den ene siden er hjemmets dobbeltrolle og pasientenes verdier, vaner og forventninger til individualitet og behovsinnfrielse. På den andre siden er helsevesenets lover, regler, tradisjoner og ideologier med forventninger om blant annet forutsigbarhet og struktur. Ettersom hjelpen blir gitt i pasientenes hjem, må den tilpasses dette. Det er viktig at pasientene beholder den trygghet og avskjerming egne omgivelser gir, slik at pleieren lettere kan oppnå tilgang til ressurser hos pasientene som det ellers kan være vanskelig å få tak i (Hegerstrøm, 2004). Det kan også gjøre det lettere å sette seg realistiske mål, skille de mulige ressurser fra de umulige og skreddersy opplegget etter omgivelser og behov, skriver Elster og Hegerstrøm i 1995 (Hegerstrøm, 2004, s. 257).

3.4 Palliasjon

Palliasjon er synonymt med lindrende behandling, og tar for seg behandling, pleie og omsorg (Helsedirektoratet, 2015). Verdens Helseorganisasjon utarbeidet i 2002 en definisjon for palliasjon.

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (sitert i Helsedirektoratet, 2015).

Ethvert individ som er alvorlig syk og døende har rett til å motta grunnleggende palliasjon i form av respekt, trygghet, omsorg og behandling. Dette innebærer god symptomlindring og omsorg ved livets slutt. Inkurabel sykdom og forestående død har innvirkning på ulike faktorer som fysisk smerte, ubehagelige kroppslige symptomer, emosjonelle reaksjoner, sosiale forhold og nære relasjoner samt åndelige og eksistensielle spørsmål. Disse faktorene påvirker hverandre og må dermed ses på som en helhet (Helsedirektoratet, 2015).

Verdens helseorganisasjon har utformet fem prinsipper som underbygger grunnleggende palliasjon til den døende. Prinsippene er gjeldene uavhengig av om pasientene er i hjemmet, i institusjon eller på sykehus.

«Enhver døende har rett til

- å være informert om sin tilstand
- å ha enerom
- å slippe å være alene
- å få lindring av smerter og andre plager
- å få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål» (Helsedirektoratet, 2015).

Det er erfart at pasienter med en jevn gradvis forverring av funksjoner og symptomer har behov for spesialisert palliasjon i form av en mer spesifikk og individuell lindrende behandling enn hva det grunnleggende kan tilby – hvorav pasienter med en uhelbredelig cancerdiagnose tilhører denne kategorien. Dette skal følges opp og inkluderes i det standardiserte helse- og omsorgstilbudet (Helsedirektoratet, 2015).

3.4.1 Standard for palliasjon

«Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon er utarbeidet som en del av de nasjonale handlingsprogrammene på kreftområdet» (Helsedirektoratet, 2015, s. 1). Dette handlingsprogrammet omfatter tre ulike deler; 1) kjennetegn og utfordringer ved palliasjon, 2) faglige retningslinjer for utredning og behandling av en del sentralsymptomer og tilstander hos alvorlig syke og døende pasienter og 3) anbefalinger for organisering, utdanning og kompetanse på området palliasjon. Handlingsprogrammet baserer seg på best mulig tilgjengelig kunnskap og kan være til nytte både tidlig og sent i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2015).

Helsedirektoratet skriver videre at palliasjon også omfatter pasientenes åndelige behov. Åndelig omsorg innebærer blant annet personalets tilnærming og innsats i forhold til eksistensielle og åndelige utfordringer og behov i siste livsfase. Det viser seg at et flertall av pasienter med cancer i sin siste levetid er opptatt av spørsmål innenfor dette området. Det åndelige feltet har tre hoveddimensjoner; 1) Eksistensielle utfordringer og tilnærminger, 2) Verdibestemte vurderinger og holdninger og 3) Religiøse overveielser og forankringer (2015).

Eksistensielle utfordringer og tilnærminger innebærer spørsmål om identitet og mening, lidelse og død, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot. Disse spørsmålene er alle knyttet til menneskelivets grunnvilkår og berører alle mennesker i større eller mindre grad. Ved alvorlig og livstruende sykdom vil disse problemstillingene ofte bli mer fremtredende (Helsedirektoratet, 2015).

Verdibestemte vurderinger og holdninger omhandler refleksjon over hva som er viktig og verdifullt for den enkelte pasient. Disse utfordringene er ofte knyttet til relasjoner, forholdet til oss selv, familie, venner, arbeid, ting, naturen, kunst og kultur, moralske standarder og selve livet. Refleksjonene blir særlig mer tydelige når livet går mot slutten da pasientene må foreta valg basert på hva de føler er viktig i forhold til sin situasjon og hva de ønsker å bruke sine begrensede krefter på (Helsedirektoratet, 2015).

Religiøse overveielser og forankringer avhenger av en tro eller søken mot høyere makter. Denne dimensjonen omfatter spørsmål om tro og tvil, fortapelse og evig liv, mulighet for tilgivelse og forsoning i møte med Gud og mennesker, Guds nærvær i lidelsen, menneskeverd med tanke på det liv man har levd, bønnens plass og mulighet for guddommelig helbredelse (Helsedirektoratet, 2015).

3.5 Presentasjon av forskning

Her vil vi presentere seks forskningsartikler som vi anser som relevante for å underbygge vår problemstilling.

Communication about existential issues with patients close to death - nurses' reflection on content, process and meaning.

Hensikt: Denne studien omhandler interaksjonen mellom pasienter i livets slutfase og sykepleier, med fokus på eksistensielle spørsmål og sykepleierens holdninger rundt dette temaet. Pasienter i livets slutfase forventer at helsepersonell skal være åpne, ærlige og tilstede, og at de skal være komfortable med å diskutere sykdom og død.

Metode: Sykepleiere fra sykehus, hospice og hjemmebasert omsorg deltok i undersøkelsen som ble gjort gjennom gruppesamtaler.

Funn: Studien viser at det er viktig at sykepleier er tilstede i samtalen og ikke prøver å løse alle eksistensielle spørsmål, men heller er bekreftende ovenfor pasientene.

Konklusjon: Forfatterne konkluderte med at støttende omgivelser og erfaring med samtaler med fokus på eksistensielle behov gjorde sykepleierne tryggere i samtale med den døende (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2014).

Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas.

Hensikt: Hensikten med studien er å fremheve utfordringer for sykepleiere knyttet til palliativ pleie for barn og unge voksne i hjemmet.

Bakgrunn: Mange familier mottar helsehjelp fra ulike instanser til sine barn gjennom store deler av sykdomsforløpet, slik at kommunens sykepleiere kun involveres sporadisk i den avsluttende behandlingen. Med grunnlag i dette vil sykepleiernes kunnskap og ferdigheter, samt utviklingen av forholdet mellom sykepleier og familie bli utfordret. Flertallet av sykepleierne som deltok uttrykte at de ikke var godt nok forberedt til å takle et ungt menneskes dødsfall.

Metode: Seks distriktssykepleiere og fire sykepleiere fra kommunen med spesialisering innen palliasjon deltok. Datasamlingen ble gjort gjennom intervjuer.

Funn: Studien viser at over halvparten av de deltakende pleierne følte at de ble inkludert som en del av familien og at dette utfordret deres profesjonalitet. Sykepleierne synes det til tider var utfordrende å formidle informasjon da noe av informasjonen var vanskelig å forstå for pasientene, slik at de måtte henvende seg til pårørende. Det viser seg også at palliativ pleie for unge i hjemmet omhandler pleien til både den syke og hvert enkelt individ i familien. Dette legger ekstra forventninger til hjemmesykepleieren.

Konklusjon: Studien konkluderer med at levde erfaringer hos voksne sykepleiere i kommunen er et underutviklet forskningsfelt. Videre viser studien at pasientenes død påvirker pleieren både profesjonelt og personlig, uavhengig av pleierens erfaring.

Anbefalinger: Det anbefales å forske videre på den følelsesmessige belastningen pleie til unge pasienter med cancer medfører. Videre anbefales det å utforske erfaringer omkring kompleksiteten rundt det profesjonelle og personlige forholdet mellom pleier og pasient (Reid, 2013).

Palliative care for adolescents and young adults with cancer.

Hensikt: Hensikten med denne oversiktsartikkelen er å beskrive omfanget, fordelene og utfordringene med palliativ omsorg for unge pasienter med cancer.

Bakgrunn: Tenåringer og unge voksne representerer en unik og utfordrende pasientgruppe med tydelige utviklings- og psykososiale behov. Disse behovene blir ikke alltid sett eller møtt gjennom sykdomsforløpet deres. Årsaken til dette kan være at det finnes mer kunnskap og forskning om pleie til kreftsyke barn og eldre enn til denne aldersgruppen. Palliativ omsorg refererer til pasientenes helhet hvor målet er å forbedre livskvalitet gjennom symptomlindring og å lindre fysisk, sosial, psykologisk og åndelig lidelse. Å integrere palliativ omsorg i praktiserende kreftsykepleie er derfor verdifullt i forhold til å forbedre pasientenes overordnede sykdomsopplevelse.

Funn: Det viser seg at informasjon om omfang, fordeler og utfordringer ved palliativ omsorg er både nødvendig og gunstig for pasienter, familie og helsepersonell. Unge voksne under utvikling innebærer etablering av individuell identitet, selvstendighet og forhold til jevnaldrende, det være seg både intime og sosiale forhold. Disse utviklingsfaktorene er bare noen av faktorene som blir påvirket når man får en cancerdiagnose, men som er spesielt gjeldene for yngre pasienter med cancer.

Konklusjon: Ettersom den offentlige og profesjonelle bevisstheten omkring nødvendigheter for palliativ pleie til unge pasienter med cancer øker, vil dette til slutt legge til rette for bedre psykososiale utfall for denne pasientgruppen (Rosenberg & Wolfe, 2013).

Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer.

Hensikt: Forfatterne ønsker å utforske hvilken betydning palliativ omsorg har i pleien til unge pasienter med cancer. Bakgrunnen for denne oversiktsartikkelen er at tallene for overlevende, unge pasienter med cancer ikke har forbedret seg over tid. Forfatterne skriver at det finnes lite data omkring ivaretagelse av livskvalitet hos unge pasienter med cancer, enten det er fra observasjonsstudier eller randomiserte, kontrollerte undersøkelser.

Metode og funn: Gjennom en litteraturgjennomgang viste det seg at 35 studier konkluderte med at psykososiale faktorer påvirker livskvalitet hos unge pasienter med cancer. Det viser seg også at unge pasienter med cancer og deres pårørende drar nytte av å diskutere livets slutfase og pleie i forbindelse med dette.

Konklusjon: Oversiktsartikkelen konkluderer med at palliativ omsorg er aktuelt uavhengig av pasientenes alder eller hvilket stadiet i sykdomsforløpet de har nådd. Palliativ omsorg kan også gis samtidig med kurativ behandling.

Anbefalinger: Forfatterne hevder at det kan være nyttig å integrere palliativ pleie for unge pasienter med cancer i kliniske retningslinjer (Donovan, Knight & Quinn, 2015).

Spiritual care to persons with dementia in nursing homes; a qualitative study of nurses and care workers experiences.

Bakgrunn og hensikt: Studien omhandler åndelig omsorg for beboere i sykehjem med en demensdiagnose. Forskingen er aktuell for vår problemstilling da den tar for seg sykepleierens rolle i ivaretagelse av åndelige behov. Flere studier beskriver og undersøker konseptet omkring spiritualitet og religiøsitet, men få studier omhandler og beskriver hvordan sykepleiere utøver åndelig omsorg i praksis.

Metode: Denne kvalitative studien ble utført gjennom åtte intervjuende fokusgrupper med 31 deltakende sykepleiere og helsearbeidere.

Funn: Resultater av studien viser at den åndelige omsorgen sykepleiere utøver kommer i form av:

- Å integrere åndelig omsorg i generell omsorg gjennom fysisk berøring, tilbakemelding og sykepleierens intuisjon
- Åndelig omsorg gjennom fellesskap i form av ”å være tilstede” og følsomhet i kommunikasjonen
- Åndelig omsorg i form av å gi pasientene meningsfulle aktiviteter i hverdagen, beskrevet som tilrettelagte aktiviteter og å møte pasientene på deres religiøse behov.

Konklusjon: Studien viser at det er behov for at sykepleiere og helsearbeidere diskuterer og reflekterer over hvordan å forstå og beskrive åndelig omsorg i praksis for personer med demens. Det er også behov for å utvikle og utvide kunnskap om hvordan å lære ulike yrker å gjenkjenne beboeres åndelige behov og uttrykk for åndelighet, samt å etablere et helhetlig syn på åndelig omsorg for personer med demens i sykehjem (Ødbehr, Kvigne, Hauge & Danbolt, 2015).

Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study.

Når pasienter mottar beskjeden om at den har fått en cancerdiagnose, vil eksistensielle behov som livets mening, frihet, ensomhet og død bli mer fremtredende. Slike behov påvirker menneskers livskvalitet og det er viktig at helsepersonell er oppmerksomme og ivaretar disse behovene etter beste evne. Det viser seg at pasienter i livets slutfase forventer en åpen dialog med helsepersonell rundt eksistensielle spørsmål.

Hensikt: Studien retter fokus på sykepleierens selvtillit i forbindelse med samtaler rundt eksistensielle behov hos pasienter med cancer og sykepleierens holdning til pasienter i livets slutfase.

Metode: 102 sykepleiere innenfor kreftpleie, sykehus og hjemmebasert omsorg deltok. De ble inndelt i to tilfeldige grupper hvor den ene gruppen gjennomførte et teoretisk treningsprogram og den andre et ikke-treningsprogram. Fokuset lå på eksistensielle behov hvor de benyttet seg av både individuell refleksjon og grupperefleksjon.

Funn: Resultater av studien viser at sykepleierne oppnådde økt selvtillit i forbindelse med kommunikasjon gjennom treningen, men at treningen ikke ga endring i holdninger rundt pleie til den døende.

Konklusjon: Studien viser at kortsiktig, teoretisk trening og øvelser med refleksjon øker selvtilliten hos helsepersonell i forbindelse med kommunikasjon.

Anbefalinger: Det er nødvendig å forske videre på hvordan pasientene opplever kommunikasjonsferdighetene hos helsepersonell etter slike øvelser (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2013).

4. Drøfting

I dette kapittelet vil vi drøfte teori, funn og egne erfaringer i den hensikt å belyse problemstillingen *”Hvordan ivareta eksistensielle behov hos unge pasienter med cancer i palliativ fase?”*. Vi vil også trekke frem pasienteksempler fra *”Idas dans – en mors beretning”* og *”Regines bok – en ung jentes siste ord”*. Her bruker vi kun fornavnene, Ida og Regine, i den løpende teksten.

4.1 Pasientens opplevelse av å leve med cancer

«Jeg er redd! Redd som pokker! Jeg vil ikke være alene, jeg vil ikke ha kreft. Jeg vil være meg!» (Corwin, 2005, s. 49). Dette skriver Ida på den aller første siden i hennes nye dagbok. Ida har tidlig i sykdomsforløpet uttrykt fortvilelse over hvordan hun skal kunne mestre å leve med en livstruende sykdom. Ballettdansing har hele livet vært hennes store lidenskap og hun har benyttet dette som en terapiform. Som sengeliggende pasient med nerveskader i nedre ekstremiteter er ikke dette som hun er så lidenskapelig opptatt av et nåværende alternativ. Hun får tegneblokk, blyanter og kullstifter, samt dagboken, som hun kan benytte som en alternativ terapiform.

Vi har erfart gjennom praksis at mange pasienter med cancer har en oppfatning om at livet er urettferdig. Det kan være vanskelig for pasientene å anerkjenne at det er nettopp de som blir utsatt for en livstruende sykdom. Graubæk og Hall (2010) skriver om den følelsesmessige lidelsen som trer frem når pasientene erkjenner situasjonen. Dette resulterer ofte i et mylder av følelser hos pasientene etterfulgt av fortvilelse og vanskeligheter med å finne mening i tilværelsen. Regine har uttalt «Livet er så altfor tøft. Hvorfor måtte det være jeg, av alle som måtte erfare det? Ja, jeg tenker sånn. Hele tiden. Umulig å akseptere dette. Livet er urettferdig» (Stokke, 2010, s. 49).

Med grunnlag i Idas og Regines utsagn ser vi at tanker og følelser opptar pasienter. Vi mener at ingen, uavhengig av hvor lang erfaring man har med en slik pasientgruppe, kan forstå fullt og helt hvordan det er å være en ung kvinne med en livstruende sykdom dersom man ikke har opplevd det selv. I en slik situasjon har vi erfart viktigheten i at sykepleieren er åpen, mottakelig og tilgjengelig for samtale.

Reitan (2010) hevder at hver enkelt pasient har en individuell sykdomsopplevelse og et individuelt syn på sykdommens innflytelse på livet – og det å leve med cancer kan oppleves som en utfordring for mange. Mange kan oppleve endring i selvforståelse og selvoppfattelse, og pasienter vil ofte måtte lære seg å leve med en endret livssituasjon (Håkonsen, 2014). Pasienter kan oppleve at den livstruende sykdommen påvirker deres situasjon og det de bryr seg om på et emosjonelt, sosialt og kroppslig plan (Reitan, 2010). Kongsmo (1995) skriver at dette kan uttrykkes gjennom håp, frykt, fortvilelse eller fornektelse. Denne situasjonen kan igjen påvirke pasientenes evne til enten å kjempe eller til å gi opp kampen (Reitan, 2010). Her ser vi viktigheten av at sykepleieren er til stede og er oppmerksom ovenfor eventuelle reaksjoner hos pasientene i forbindelse med deres endrede livssituasjon. Vi tenker det er viktig at sykepleieren tar seg tid til å forstå hva pasientene ønsker å formidle. På denne måten kan sykepleieren oppmuntre og hjelpe pasientene med å finne mening i den nye tilværelsen.

4.2 Hva er meningen med livet?

«Man får et helt nytt syn på livet i en situasjon som min.... Jeg skulle ønske alle mennesker lærte seg å sette pris på livet, selv når det går i mot en.... Livet er svært verdifullt for meg» (Stokke, 2010, s. 18). Sæteren (2010, s. 304) beskriver det å ha en livstruende sykdom som en dramatisk eksistensiell erfaring og Kongsmo (1995) hevder at dette vil kunne hemme pasientenes opplevelse av mening.

I følge Helsedirektoratet (2015) innebærer eksistensielle behov blant annet spørsmål om identitet, mening, lidelse, død og religion. I tillegg er refleksjoner omkring hva som er viktig for den enkelte pasienten i dens situasjon vektlagt. Gjennom egne erfaringer i praksis og Regine og Idas biografier ser vi at det som var viktig for dem tidligere, ikke er av like stor betydning etter hvert som sykdommen utvikler seg. «Det er litt av en kunst å lære seg å sette pris på de små tingene i livet. Slik var det i hvert fall for meg før. Jeg tok alt for gitt. Nå har jeg endelig lært det» (Stokke, 2010, s. 18). Dette er et eksempel på at holdninger og verdier utvikler seg i takt med sykdommen. På bakgrunn av dette kan en si at det er svært nyttig for sykepleier å lytte til pasientene for å få en forståelse av hva som er viktig for hver enkelt pasient i den gitte situasjonen.

Eksistensielle behov kan være svært avgjørende for mestring av lidelsen hos akutte eller kritisk syke pasienter. Verdier og holdninger av eksistensiell karakter er av betydning for pasienter da dette kan bidra til å gi tilstrekkelige ressurser innenfor krisemestring, til å takle lidelsen og

til å mestre motgang og utfordringer (Stubberud, 2013). Studier viser at pasienter i livets slutfase forventer at helsepersonell skal være åpne, ærlige og tilstede, og at de skal være komfortable med å diskutere sykdom og død (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2014). Samtidig viser studier at helsepersonell trenger trening i å utføre åndelig omsorg da dette er et utfordrende tema for mange (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2013). Funn konkluderer med at støttende omgivelser og erfaring med samtaler omkring eksistensielle behov gjør sykepleieren tryggere i samtale med alvorlig syke pasienter (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2014). For sykepleieren kan dette innebære å lytte til pasientene slik at deres verdier og holdninger i forbindelse med eksistensielle tanker kommer frem. Vi tenker at dette kan hjelpe pasientene i å mestre krise, motgang og utfordringer.

Motstanderen har vist sitt sanne ansikt, men vår kamp er langt fra over. Dette er innspurten, og nå skal vi gi alt vi har. Det skal ikke spares på noe. Fra nå av er det ærlighet, åpenhet, nærhet, varme og mest av alt *kjærlighet* (Corwin, 2005, s. 244).

Med grunnlag i Corwins utsagn kommer det frem at ivaretagelse av eksistensielle behov hos kritisk syke pasienter er av stor betydning for mestring av sykdommen. Gjennom ivaretagelse av disse behovene vil pasientene utvikle de ressurser som kreves for å mestre krise, motgang, utfordringer og lidelsen i sin helhet, samt erverve håp og akseptere den forestående død (Stubberud, 2013). Videre skriver Stubberud (2013) at eksistensielle behov deles inn i en vertikal og en horisontal dimensjon, hvor den horisontale dimensjonen tar for seg menneskets forhold til seg selv, andre og sine omgivelser. Dette uttrykkes ofte gjennom kjærlighet, tilgivelse og tillit. Videre kan dette medføre opplevelsen av en mening med livet.

Kristiansen og Digernes har skrevet at pasientologi innebærer «kunnskap om menneskers livssituasjon, opplevelse, atferd og vilkår for atferd i forbindelse med sykdom, lidelse, forestående død og avhengighet av andre for å opprettholde liv, helse og velvære» (sitert i Graubæk, 2010, s. 17). Videre skriver van Manen (1990) at man kan forstå pasientenes livsverden gjennom blant annet fire eksistensielle egenskaper. Disse omhandler opplevelsen av levd kropp, levd tid, levd rom og levde relasjoner (Hall & Graubæk, 2010). Opplevelsen av levd kropp innebærer hvordan mennesker fokuserer på det kroppslige aspektet og hvilke sanseinntrykk de velger å ta innover seg. Levd tid omhandler hvordan mennesker velger å rette bevisstheten mot ulike tidsperioder og hvordan dette oppleves. Tidsopplevelsen påvirkes blant annet av alvorlig sykdom, da fokuset i et slikt tilfelle rettes mot fortid og nåtid i stedet for

fremtiden. Hvordan mennesker føler seg og oppfører seg påvirkes blant annet av deres opplevelse av levd rom. Tidligere erfaringer fra det aktuelle rommet eller et liknende rom, vil være av betydning for hvordan mennesker føler seg ved et nytt møte med et slikt rom. Levde relasjoner gir mennesker en forutsetning for hvordan møtet med nye relasjoner vil bli (Hall & Graubæk, 2010). Det kan være nyttig å se disse eksistensielle egenskapene i sammenheng da de danner en helhet.

Vi trodde vi hadde ubegrenset tid sammen. Tid til å si hverandre det vi ønsket å si, tid til å gi hverandre det vi ville gi, tid til å gjøre det vi ville sammen. Det var alltid en dag i morgen. Nå er det ikke det (Corwin, 2005, s. 262).

Mennesker opplever tid på mange måter, det være seg tidsopplevelsen av fortid, nåtid og fremtid. Alvorlig sykdom kan fremkalle endring i hvordan tid oppfattes (Hall & Graubæk, 2010). En slik endring kan en se i Corwins utsagn, hvor deres fokus har endret seg fra fremtid til nåtid. «Jeg skal følge det rådet jeg hittil har gitt alle andre: Stopp opp, kjenn etter, vær der hvor du er. Lev her og nå. Det er dette som *er* livet! Enten jeg liker det eller ikke» (Corwin, 2005, s. 110). Avslutningsvis kan vi si at det er viktig for både pasienter og deres pårørende i en slik situasjon å fokusere på tiden her og nå for å øke pasientenes opplevelse av livskvalitet.

4.3 «Det vi kan gjøre er å hjelpe andre til å leve, helt frem til de dør»

(Norsk sykepleieforbund, 2015, s. 14).

Vi snakker om «det perfekte stedet» og blir enige om at det må være evig sommer der. Vi fantaserer om sol og varme svaberg, om grønne enger og gylne jorder, skyggefulle og vakre trær, varm, mild bris, rent og klart saltvann, sand mellom tærne (Corwin, 2005, s. 260).

I Stifoss-Hansen og Kallenbergs oversiktstabell over det åndelige området tar de for seg eksistensielle spørsmål med flere løsningsmuligheter avhengig av pasientenes livssyn og religion. Spørsmålet «hvordan kan jeg leve med at jeg snart skal dø?» besvares med enten «livet er verdifullt inntil døden» eller «jeg tror på et liv etter døden» (Sørbye og Undheim, 2012). Sørbye og Undheim (2012) skriver videre om at pasienter med en forestående død kan inneha store spørsmål som kan være utfordrende å besvare på egenhånd. Her er sykepleiers forståelse for pasientenes livssyn avgjørende da åndelig omsorg må individualiseres ut i fra den enkelte pasient. Det fremmer åndelig velvære å samtale med en som virkelig lytter. Med

grunnlag i Corwins utsagn, som beskriver en samtale mellom mor og datter om livet etter døden, kan det fremstå som at Ida har forsonet seg med døden. Hun virker innforstått med at hun skal dø og vi får inntrykk av at dette ikke er noe hun frykter lenger. Det fremkommer ikke om Ida er av religiøs oppfatning, men vi mener at det ikke dermed er sagt at hun ikke undrer seg over hva som vil skje videre og hvordan det vil føles å dø.

Kommunikasjon mellom sykepleieren og pasientene foregår gjennom deres utseende og atferd, holdninger, ansiktsuttrykk, manerer og gester. Dette innebærer at enhver interaksjon mellom partene medfører at sykepleieren kan stifte bekjentskap til pasientene og dermed se dem som enkeltindivider. Grunnlaget for å etablere kontakt avhenger av i hvor stor grad sykepleieren anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til utfordringer, samt hvordan hun bruker seg selv på en terapeutisk måte. Kommunikasjon er en dynamisk kraft som kan resultere i at en enten tiltrekker eller støter fra seg andre mennesker og i tillegg legger til rette for etablering av et menneske-til-menneske-forhold. Et slikt forhold mellom sykepleier og pasient etableres ved at de oppfatter hverandre som unike menneskelige individer. Dette bygges opp gradvis ved at sykepleieren gjennomgår ulike faser, samt at en har kontroll på egne tanker, følelser og erfaringer (Travelbee, 2001).

Henderson vektlegger menneskets grunnleggende behov som hun identifiserer som mat, hus, klær, kjærlighet, anerkjennelse, følelsen av å være til nytte og av gjensidig samhørighet og avhengighet av andre i den medmenneskelige sammenheng. Sosiokulturell bakgrunn, fysiske og psykiske krefter, vilje, motivasjon og alder, er alle faktorer som påvirker disse behovene og pasientenes evne til møte de (Kirkevold, 2008). For at sykepleier skal få en forståelse av hvordan pasientenes behov kan tilfredsstilles optimalt, hevder Henderson at det må tilegnes kjennskap til hvordan disse behovene oppleves for pasientene. Med grunnlag i dette ser vi hensikten i hennes uttalelse i å gi individualisert pleie og omsorg (Kristoffersen, 2012).

Med grunnlag i Travelbees og Hendersons syn på sykepleie er vi av den oppfatning at sykepleieren til enhver tid skal anse pasientene som unike enkeltindivider og pleien dermed skal utøves på bakgrunn av dette. Sett i et slikt lys tenker vi at sykepleierens ivaretagelse av pasientenes grunnleggende behov er gjeldene uavhengig av kjønn, alder, funksjonsevne, religion, etnisitet og seksuell orientering. Vi oppfatter dermed at sykepleieren skal behandle ethvert individ som et likestilt menneske, men samtidig individualisere pleien ut i fra den enkelte pasients forutsetninger.

Som sykepleiere kan vi ofte se fellestrekk hos pasienter med cancer i forhold til sykdomsopplevelse og tanker og følelser omkring dette. Det er likevel viktig at sykepleier ser pasientene som individuelle mennesker som skiller seg fra hverandre. Dette kan gjøres ved å få innsyn i pasientenes livshistorie, deres opplevelse av sykdommen og emosjonelle, sosiale og kroppslige konsekvenser som følger med lidelsen (Reitan, 2010). Sykepleier skal altså vektlegge pasientenes opplevelse av sykdommen (Konsmo, 1995). Håkonsen (2014) anser sosiale relasjoner som avgjørende for at pasientene skal kunne tilpasse seg og mestre de endringer en livstruende sykdom fører med seg. For sykepleieren kan dette innebære å ta seg tid til å lytte og å samtale med pasientene. På denne måten kan sykepleieren bli kjent med pasientene og deres opplevelse av sykdom og egen livssituasjon. Samtidig kan dette medføre at sykepleieren og pasientene skaper en relasjon som videre kan resultere i at pasientene har bedre forutsetninger for å mestre de endringer sykdommen fører med seg. Sykepleier kan på denne måten benytte seg av sin støttende funksjon.

Sykepleier har et ansvar i å utlevere den informasjon som er avgjørende for pasientenes behandling. I tillegg til dette er det et prinsipp for sykepleierens yrkesutøvelse å være åpen og kommunisere med pasientene om deres diagnose. I kommunikasjonen er sykepleierens kroppsspråk minst like viktig som hvordan hun ordlegger seg (Reitan, 2010). Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson (2014) har gjennom forskning kommet frem til at det er viktig at sykepleier er til stede i samtalen med pasienter. Samtidig er det av betydning at sykepleier ikke har som hensikt å løse ethvert eksistensielt spørsmål, men i stedet er anerkjennende ovenfor den enkelte pasient. Rosenberg og Wolfe (2013) hevder at informasjon om palliativ omsorg er av betydning for pasienter og deres pårørende. Donovan, Knight og Quinn (2015) har også kommet frem til at denne pasientgruppen og deres pårørende kan ha positive effekter av å diskutere behandlingen i livets slutfase.

Basert på egne erfaringer fra praksis med voksne pasienter med cancer i palliativ fase er nettopp det å være åpen og tilgjengelig for å samtale rundt sykdom og død, avgjørende for å utfylle pasientenes behov. Vi har erfart at det er av betydning for pasientene at sykepleieren er til stede og lytter til deres bekymringer. Her har vi sett at den psykiske tilstedeværelsen er like viktig som den fysiske. Pasientenes behov for å ha en å diskutere sykdom og død med kan skyldes deres usikkerhet knyttet til disse temaene. Usikkerhet kan igjen gi en følelse av redsel. Vi ser ofte at pasienter kan kamuflere sin frykt ved bruk av galgenhumor og vi har opplevd at det kan være nyttig å møte dem med humor i den hensikt å skape en god relasjon. På en annen side kan en også møte pasienter som gir uttrykk for at de ønsker fred og ro rundt seg i

sykdommens palliative fase. Det er derfor ikke alltid hensiktsmessig å benytte galgenhumor i møte med denne pasientgruppen da det kan medføre at pasientene velger å slutte seg til seg selv i enda større grad, fremfor å dele noen av sine tanker med sykepleieren. I en slik situasjon tenker vi at det kan være mer hensiktsmessig å være til stede for pasientene, samt vise at vi som sykepleiere er tilgjengelige for samtale. Derimot tenker vi at humor kan benyttes i møte med en mer innesluttet pasient i den hensikt å lette på stemningen slik at pasientene lettere kan slappe av. I en slik situasjon er det avgjørende om sykepleieren vurderer pasientene og gjør seg kjent med deres humor før et forsøk med humoristiske tilnærminger kan gjennomføres. Bakgrunnen for denne tankegangen er at sykepleierens mål er å skape en relasjon til pasientene, ikke å skyve dem fra seg.

4.4 Hjemmet som arbeidsplattform

«Elisabeth kommer, vår skjønne primærsykepleier, vår gode støttespiller som vi er blitt så glad i. Hun gråter og forteller at Ida har krøpet inn i hjertet hennes for lengst. Det har gjort det vanskelig for henne den siste tiden» (Corwin, 2005, s. 249). Med bakgrunn i dette kan vi tenke oss at å utøve sykepleie til unge mennesker kan påvirke sykepleieren på et mer personlig plan. Dette fordi disse pasientene i utgangspunktet skulle hatt hele livet foran seg og det kan dermed fremme følelsen av at livet er urettferdig. I tillegg til dette er vi av den oppfatning at en slik situasjon kan fremme et morsinstinkt hos pleiere da unge mennesker kan fremkalle en annerledes følelse av omsorg.

Fjørtoft (2012) beskriver det overordnede mål innenfor hjemmebasert omsorg som å hjelpe pasientene til å mestre dagliglivets utfordringer. Det er viktig at sykepleieren ser pasientene i deres situasjon i den hensikt å individualisere pleien. For å oppnå dette hevder Henderson at sykepleieren må bli kjent med hvordan pasientene opplever sine behov og dermed tilpasse pleien deretter (Kristoffersen, 2012).

Reid (2013) har gjennomført en studie som omhandler utfordringer for sykepleiere knyttet til hjemmebasert omsorg for barn og unge. Det viser seg at flere av pleierne følte at de ble inkludert i familien og at dette utfordret deres profesjonalitet. Videre resulterte dette i at pasientenes bortgang påvirket pleierne både profesjonelt og personlig. Studien viser også at pårørende til stede i hjemmet vil gi større forventninger til sykepleieren, da pleien omhandler både den syke og pårørende. Fjørtoft (2012) skriver om at sykepleieren får et unikt innsyn i pasientenes liv og situasjon gjennom hjemmebasert omsorg. Det kan tenkes at dette påvirker

sykepleierens reaksjon på pasientenes bortgang og alvorlig sykdom ettersom de blir kjent med pasientene på en annen måte enn på en institusjon. Videre kan det være nyttig at sykepleieren er bevisst omkring dette og dermed kan trekke seg tilbake dersom man føler at det blir for emosjonelt. På en annen side er det viktig å være til stede for pasientene. Dersom sykepleier trekker seg tilbake kan dette resultere i at pasientene føler seg avvist, noe som igjen kan føre til at relasjonen som er bygd opp vil brytes ned sammen med pasientenes tillit til sykepleieren. Et slikt uheldig utfall kan påvirke pasientenes opplevelse av mening og sykdommen, som videre kan påvirke deres livskvalitet. Avslutningsvis kan en si at det kan være hensiktsmessig at sykepleier er bevisst hvordan man bruker seg selv profesjonelt og personlig. For å beholde den gode relasjonen og tillit mellom sykepleier og pasientene, kan det være avgjørende at de har en åpen dialog slik at sykepleier har mulighet til å uttrykke sine tanker og følelser omkring pasientene og deres situasjon. På denne måten kan sykepleier unngå at pasientene føler seg avvist. I tillegg kan det være hensiktsmessig å inkludere pårørende der dette er aktuelt for at sykepleier lettere kan beholde sin profesjonelle rolle og på den måten ikke bli følelsesmessig involvert.

Hegerstrøm (2004) hevder at hjemmebasert omsorg kan være krevende da det gir sykepleieren andre utfordringer enn dersom omsorgen utøves på en sykehusavdeling. På en avdeling er det tilrettelagt for utøvelsen av god sykepleie, mens i hjemmet må sykepleier tilpasse seg og benytte seg av de muligheter som finnes. Samtidig spiller hjemmets dobbeltrolle inn på den måten at det er pasientenes hjem og sykepleierens arbeidsplass. Med grunnlag i hjemmets dobbeltrolle må sykepleieren vise respekt ovenfor pasientene og deres hjem, og samtidig utøve pleie slik en ville gjort dersom det var en sykehusavdeling. Det er da viktig at sykepleier ikke trækker over pasientenes grenser da dette kan føre til at pasientene føler seg utrygge og oversett. Sykepleier må dermed lytte til pasientene og opprettholde en god dialog med klare grenser slik at pleien kan bli optimal og en god relasjon beholdes.

Basert på egne tanker er det rimelig å si at gjennom hjemmebasert omsorg har sykepleieren mulighet til å skape en annerledes og muligens nærmere relasjon til pasientene enn på en sykehusavdeling. Dette kan begrunnes med at sykepleien utøves i pasientenes private hjem hvor deres vaner og verdier kommer tydeligere frem. Vi har erfart at i hjemmet kan sykepleieren komme nærmere pasientene da hjemmet i stor grad er en trygghetsone for mange pasienter. Gjennom egen praksis i hjemmebasert omsorg har vi opplevd at pasienter har lettere for å åpne seg og å snakke om temaer som opptar dem, i hjemmet enn på en institusjon. Med

grunnlag i dette kan det tenkes at en god relasjon mellom pasient og sykepleier, inkludert gjensidig respekt, vil resultere i gode samtaler i trygge omgivelser for pasientene.

4.5 Palliativ omsorg i yrkesutøvelsen

Døden er noe vi alle må forholde oss til en eller annen gang, ung eller gammel. Vi må alle gjennom den samme prosessen.... Uansett så tror jeg det er mer skremmende å forholde seg til det når man er ung. Men jeg har i hvertfall oppnådd mye i livet føler jeg, og det er bedre det enn å være gammel og ikke ha fått noe ut av livet sitt (Stokke, 2010, s. 156-157).

Basert på Regines utsagn kan det tenkes at mennesker i en slik situasjon er opptatt av å ha utrettet noe i livet. Vi antar at for mange kan dette gi livet mening. Helsedirektoratet (2015) skriver om verdibestemte vurderinger og holdninger og at dette innebærer refleksjon omkring hva som er verdifullt for hver enkelt pasient. Disse refleksjonene blir tydeligere desto lenger ut i sykdomsforløpet pasientene kommer. Pasientene må da foreta valg ut i fra hva de ønsker å bruke sine begrensede krefter på og hva de mener er viktig i sin situasjon.

Palliativ pleie er spesialisert medisinsk behandling for pasienter med alvorlig sykdom. Hovedfokuset ligger på kontroll og lindring av fysiske og psykiske symptomer. Dette i den hensikt å gi økt livskvalitet for pasientene og deres pårørende (Donovan, Knight & Quinn, 2015). Med grunnlag i dette kan en si at palliasjon omhandler mer enn lindring av fysiske symptomer. Faktorer som fysisk smerte, ubehagelige kroppslige symptomer, emosjonelle reaksjoner, sosiale forhold og nære relasjoner, samt åndelige og eksistensielle spørsmål, påvirkes av inkurabel sykdom. I tillegg har disse faktorene innvirkning på hverandre og må derfor ses som en helhet (Helsedirektoratet, 2015). Regine har uttalt «Hva er egentlig døden?» (Stokke, 2010, s. 88) og Ida har stilt moren sin spørsmålet «Tror du jeg kommer til å savne dere?» (Corwin, 2005, s. 267). Ida og Regine lider begge av inkurabel sykdom og det kommer tydelig frem i disse sitatene at åndelige og eksistensielle spørsmål om døden er mer fremtredende utover i sykdomsforløpet. Vi har erfart at pasienter med cancer i palliativ fase kan ha mange refleksjoner omkring døden. Hos disse pasientene har vi opplevd at fysisk smerte og ubehagelige kroppslige symptomer kan resultere i sterke emosjonelle reaksjoner.

Sykepleier skal gi individualisert, grunnleggende palliasjon i form av respekt, trygghet, omsorg og behandling til den enkelte pasient. For å underbygge grunnleggende palliasjon til den alvorlig syke har Verdens helseorganisasjon utformet fem prinsipper som tar for seg

pasientenes rettigheter. Disse prinsippene går ut på at pasientene skal være informert om sin tilstand, ha enerom, slippe å være alene, få lindring av smerter og andre plager og få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål (Helsedirektoratet, 2015). Disse prinsippene kan det være hensiktsmessig at sykepleieren har i tankene gjennom sin utøvelse av palliativ pleie. Prinsippene er utformet for å underbygge palliasjon og er på denne måten en del av sykepleierens ansvarsområde. Rosenberg & Wolfes (2013) forskning viser at informasjon om omfang, fordeler og ulemper vedrørende palliativ pleie er av stor betydning for pasienter og deres pårørende. Informasjon om pasientenes tilstand kan være betryggende for den syke da denne kunnskapen kan gi en bedre forståelse av pasientenes situasjon. På en annen side kan informasjonen skremme både pasienter og pårørende ettersom det vil virkeliggjøre situasjonen i større grad. I tillegg kan kunnskapen føre til redusert livskvalitet hos pasientene da de får en tydeligere forståelse for hva fremtiden vil bringe og ser at den ikke nødvendigvis er så lang som de selv hadde ønsket. Avslutningsvis kan vi si at det kan være nyttig å vurdere både den enkelte pasient og dens pårørende i forbindelse med hvor mye og hvor detaljert informasjon som skal utleveres.

Pasienter med en uhelbredelig cancerdiagnose har behov for spesialisert palliasjon da de ofte har en jevn gradvis forverring av funksjoner og symptomer. På bakgrunn av dette trenger denne pasientgruppen mer enn hva grunnleggende palliasjon kan tilby (Helsedirektoratet, 2015). Vi ser for oss at åndelig omsorg er inkludert i spesialisert palliasjon. Sykepleierens åndelig omsorg kan utøves på flere måter. Forskning viser at denne type omsorg kommer i form av blant annet fysisk berøring og tilbakemelding. I tillegg er sykepleierens intuisjon, tilstedeværelse, evne til empati i kommunikasjon samt evne til å imøtekomme pasientenes religiøse behov av betydning for utøvelsen av åndelig omsorg (Ødbehr, Kvigne, Hauge & Danbolt, 2015). Sykepleieren kan nå inn til pasientene gjennom fysisk berøring da nærhet kan ha en beroligende og relasjonsbyggende innvirkning. På den annen side kan ikke sykepleier forvente at alle pasienter vil respondere positivt på fysisk berøring. Det er av betydning at sykepleieren kjenner til pasientene og deres historie slik at en er innforstått med pasientenes intimgrenser. Dersom sykepleieren invaderer pasientenes intimsone kan dette oppleves som en form for overgrep. Det kan tenkes at sykepleiers tilstedeværelse, evne til empati i kommunikasjon samt hvordan en imøtekommer pasientenes religiøse behov er av stor betydning for den åndelige omsorgen. På denne måten kan sykepleieren bli kjent med pasientene og dermed også deres intimgrenser. Sett i et slikt lys vil den lindrende behandlingen

individualiseres i forhold til pasientenes behov. Samtidig vil pasientene bli sett ut i fra deres unike situasjon og dermed få en individualisert oppfølging i sykdomsforløpet.

5. Konklusjon

Å leve med cancer er en utfordring for mange og det viser seg at denne pasientgruppen ofte sitter med den oppfatning at livet er urettferdig. Pasientgruppen vil ha mange tanker og følelser omkring dette, blant annet kan det være vanskelig å anerkjenne at nettopp de blir utsatt for en livstruende sykdom. Dette tankemylderet anser vi umulig å forestille seg dersom man ikke har gjennomlevd dette selv. Ivaretagelse av eksistensielle behov er av betydning for pasientene da det vil bidra til å fremme de ressurser som kreves for å mestre krise, motgang, utfordringer og lidelsen i sin helhet.

Det er avgjørende for ivaretagelse av eksistensielle behov at sykepleier til enhver tid anser pasientene som unike enkeltindivider og utøver pleien på bakgrunn av dette. Ved å lytte til pasientene kan sykepleieren oppnå kjennskap til pasientenes opplevelse av lidelsen, livssituasjon og konsekvenser av sykdommen. Sykepleierens evne til å være åpen og tilgjengelig for samtale rundt sykdom og død er avgjørende for å ivareta pasientenes eksistensielle behov. Her inngår både fysisk og psykisk tilstedeværelse, samt sykepleierens lyttende funksjon. Gjennom palliativ pleie i hjemmet kan sykepleieren bli kjent med pasientene på et dypere plan. Dette fordi det er pasientenes private hjem hvor deres vaner og verdier kommer tydelig frem.

For at sykepleier skal kunne ivareta pasientenes eksistensielle behov i hjemmet er det altså avgjørende med både fysisk og psykisk tilstedeværelse. Det er av stor betydning at sykepleieren lytter til pasientenes opplevelse av sykdommen, samt hvordan pasientene uttrykker sine behov. I tillegg er det viktig at sykepleieren respekterer pasientens hjem for å oppnå tillit og gjensidig respekt. På denne måten kan sykepleieren skape en relasjon med pasientene, noe som kan føre til åpne samtaler i trygge omgivelser for pasientene. Pasienter med cancer i palliativ fase har ofte mange tanker og følelser omkring døden og meningen med livet. Sykepleier kan ivareta eksistensielle behov gjennom samtaler og ved å benytte seg selv terapeutisk, samt anvende sin lyttende funksjon.

Litteraturliste

Corwnin, G. (2005). *Idas dans – en mors beretning*. Lysaker: Dinamo Forlag.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*5 sider.

Donovan, K. A., Knight, D. & Quinn, G. P. (2015). Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of the Moffitt Cancer Center*, 22(4), 475-479.

Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*12 sider.

Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie - Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

*6 sider.

Graubæk, A-M. (2010). Innledning. I A-M. Graubæk (Red.), *Å være pasient – En innføring i pasientologi* (s. 14-19). Oslo: Akribe AS.

*16 sider.

Graubæk, A-M. & Hall, E. (2010). Teorier om å være syk. I A-M. Graubæk (Red.), *Å være pasient – En innføring i pasientologi* (s. 73-88). Oslo: Akribe AS.

*22 sider.

Hall, E. & Graubæk, A-M. (2010). Pasientologi – fra fortelling til grunnleggende verdier. I A-M. Graubæk (Red.), *Å være pasient – En innføring i pasientologi* (s. 50-71). Oslo: Akribe AS.

*5 sider.

Hegerstrøm, T. (2004). Å arbeide i andres hjem. I A. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie, Pasient – utfordring – handling* (2. utg., s. 254-258). Oslo: Akribe Forlag AS.

*5 sider.

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i*

kreftomsorgen. Lokalisert på

<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Forord>

*4 sider.

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Lokalisert på

https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt_IS-2278.pdf

*2 sider.

Hem, E. (2003). Tilbake til Hippokrates? *Tidsskr Nor Lægeforen*, 123(24), 3577-3578.

Lokalisert på <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2003/3577-8.pdf>

*6 sider, 5 sider.

Henderson, V. (1997). *Basic Principles of Nursing Care*. Geneva: International Council of Nurses.

*10 sider.

Henoch, I., Danielson, E., Strang, S., Browall, M. & Melin-Johansson, C. (2013). Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 785-794. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013>

Håkonsen, K. M. (2014). *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*13 sider.

Kirkevold, M. (2008). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*39 sider, 31 sider.

Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør... Om omsorgens forhold til sykepleie – en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: Engers Boktrykkeri A/S.

Kristoffersen, N. J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 207-280). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*5 sider.

Norsk sykepleierforbund. (2015). Kreftsykepleie. *Tidsskrift for kreftsykepleiere*, 31(3), 1-44.

*7 sider.

Reid, F. C. (2013). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(11), 541-547.

*19 sider.

Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie, Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 102-120). Oslo: Akribe Forlag AS.

*14 sider.

Reitan, A. M. (2010). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie, Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 21-34). Oslo: Akribe Forlag AS.

*8 sider.

Rosenberg, A. R. & Wolfe, J. (2013). Palliative care for adolescents and young adults with cancer. *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, 2013(3), 41-48.

<http://dx.doi.org/10.2147/COAYA.S29757>

Stokke, R. (2010). *Regines bok – En ung jentes siste ord*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*7 sider.

Strang, S., Hensch, I., Danielson, E., Browall, M. & Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23, 562-568.

<http://dx.doi.org/10.1002/pon.3456>

*48 sider.

Stubberud, D-G. (2013). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 66-113). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*13 sider.

Sæteren, B. (2010). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg

(Red.), *Kreftsykepleie, pasient - utfordring - handling* (3. utg., s. 304-316). Oslo: Akribeforlag AS.

*18 sider.

Sørbye, L. W. & Undheim, L. T. (2012). Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I T. Danbolt & G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet – mening og tro, utfordringer i profesjonell praksis* (s.165-182). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*2 sider, 21 sider, 33 sider, 47 sider, 41 sider.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*9 sider.

Ødbehr, L. S., Kvigne, K., Hauge, S. & Danbolt, L. J. (2015). Spiritual care to persons with dementia in nursing homes: a qualitative study of nurses and care workers experiences. *BMC Nursing*, 14(70), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-015-0122-6>

Totalt antall sider selvvalgt litteratur: 473.

Vedlegg 1

Her har vi utformet et PICO-skjema hvor vi tar utgangspunkt i problemstillingen «*Hvordan ivareta eksistensielle behov hos unge pasienter med cancer i palliativ fase?*»

P	P	I	I	O	
Poplation Patient Problem	Poplation Patient Problem	Intervention or Exposure	Intervention or Exposure	Outcome	
Kreftrammede pasienter.	Unge voksne.	Ivaretakelse av eksistensielle behov.	Palliativ pleie i hjemmet.	Pasientene finner mening i sin livssituasjon.	OR
<i>Cancer. Oncology.</i>	<i>Young adults. Adolescents.</i>	<i>Spiritual care. Existential issues.</i>	<i>Nursing. Palliative care. Palliation. Home care.</i>		
AND					