



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling for helse- og idrettsfag

4BACH

Malin Fjeldberg og Randi Enberget Svendsen

Veileder: Randi Løviknes

Når livet går mot slutten

When life comes to an end

Antall ord: 11 636

BASY 2010

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

SAMMENDRAG

Tittel: Når livet går mot slutten/When life comes to an end

Avdeling: Høgskolen i Hedmark

Utdanning: Bachelor i sykepleie

Kandidatnummer: 7 og 76

Veileder: Randi Løviknes

Antall ord/sider: 11636/42

Nøkkelord: Kreft, palliativ fase, eksistensielle behov, lindrende behandling

Kort beskrivelse av bacheloroppgaven

Introduksjon: Oppgaven tar utgangspunkt i et ønske om å øke fokuset på pasienters eksistensielle behov i den palliative fasen, og å gjøre sykepleiere mer bevisst på hvordan ivareta disse behovene.

Hensikt: Å utvikle en dypere forståelse av eksistensielle behov og viktigheten av helhetlig sykepleie.

Metode: Litteraturstudie. Oppgaven bygger på kunnskap fra pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskning kombinert med egne erfaringer fra praksis.

Resultat: Funn viser at ivaretagelse av eksistensielle behov er et forsømt område og at sykepleiere sliter med å identifisere og ivareta disse behovene. Samtidig beskriver pasienter betydningen av å bli møtt med åpenhet og empati, og at det skapes en god relasjon mellom pasient og sykepleier. En viktig del av den eksistensielle omsorgen er å ha et helhetlig menneskesyn.

Konklusjon: Helhetlig menneskesyn er sentralt i lindrende behandling til kreftpasienter i palliativ fase og er nødvendig for å kunne ivareta eksistensielle behov. Det er sykepleierens ansvar å se kreftpasientens eksistensielle behov og ivareta disse på best mulig måte. Et økt fokus på dette området vil være en positiv utvikling for sykepleien.

Å vere i livet

*Dette: å vera i livet,
open for alt ikring,
bunden med sterke røter
til menneske og til ting,
gi både hjarte og hender
i omsorg som aldri svik,
var det som gav meining til ferda di
og let deg få kjenne deg rik.*

*Og den som er rik vil ha seg
eit hus som er såleis bygt
at alle som høyrer til huset
kjenner det godt og trygt,
og såleis at framande gjerne
kjem innom dørene der
og auker den rikdom som finst der før
med alt dei sjølve er.*

*Fattig var du om aldri
i livet du kjenne fekk
at mellom deg og dei andre
levande straumar gjekk
av tillit og varme som styrkte
kvart band som til livet deg batt,
og lar deg få kjenne, når alt blir,
gjort opp,
at meir enn du gav, fekk du att.*

Haldis Moren Vesaas

INNHold

1.0	INNLEDNING	6
1.1	Begrunnelse for valg av tema	6
1.2	Avgrensning	8
1.3	Begrepsavklaring.....	9
1.4	Oppgavens disposisjon.....	9
2.0	METODE.....	11
2.1	Fremgangsmåte for litteratursøk.....	11
2.2	Kort beskrivelse av andre kilder.....	13
2.3	Kildekritikk.....	14
2.4	Etiske overveielser.....	15
3.0	TEORI.....	16
3.1	Kreft.....	16
	3.1.1 Lindrende behandling.....	16
	3.1.2 Det spesielle med å være kreftpasient i palliativ fase.....	17
3.2	Eksistensielle behov.....	18
	3.2.1 Eksistensielle behov i palliativ fase.....	18
3.3	Kari Martinsens sykepleieteori	19
3.4	Benner & Wrubels sykepleieteori.....	21
3.5	Samtalen.....	23
3.6	Nærvær.....	24

4.0	DRØFTING	26
4.1	Sykepleierens rolle for å ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i palliativ fase	26
4.2	Sykepleieintensjoner for å ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i palliativ fase	27
	4.2.1 Den gode samtalen.....	27
	4.2.2 Betydningen av nærvær	30
	4.2.4 Omsorgens betydning.....	32
	4.2.3 Økt fokus på eksistensielle behov	34
5.0	KONKLUSJON	37
	LITTERATURLISTE.....	38

1.0 INNLEDNING

I 2010 ble det påvist 28 271 nye tilfeller av kreft i Norge, og tall viser at 11 036 mennesker døde av kreft samme året (Kreftregisteret, 2012). Forekomsten av kreft er økende, og hvert år har 20 000 kreftpasienter behov av palliativ pleie (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006-2009). På palliative enheter på sykehus utgjør kreftpasienter 95 % av alle pasientene, og behovet for lindrende behandling stiger. Derimot må vi huske at alle disse tallene er statistikk, og at bak dem finnes enkeltmennesker, hvor mange har en hverdag som er preget av åndelige og eksistensielle spørsmål (Helsedirektoratet, 2012).

Eksistensielle behov er noe et hvert menneske har i seg. Gjennom livet opplever man mye, og det er stadig forandringer i hvordan behovene blir møtt og hvor mye fokus de blir ilagt. I forskning kommer det frem at ivaretagelse av eksistensielle behov er en svært viktig del av den lindrende behandlingen i palliativ omsorg (Yardley, Walshe & Parr, 2009), men at dette allikevel får for lite fokus (Bolmsjö, Hermerèn & Ingvar, 2002).

Med bakgrunn i dette har vi kommet frem til følgende problemstilling:

Sykepleierens lindrende funksjon - hvordan ivareta pasientens eksistensielle behov?

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Begrunnelsen for valg av tema og problemstilling bunner i personlige og faglige erfaringer. I løpet av praksisperiodene våre har vi møtt mange pasienter som har latt oss få ta del i deres tanker, følelser og erfaringer. Gjennom dette har de gjort et stort inntrykk på oss, og gitt oss kunnskap om sykdom og lidelse på en måte som ikke litteraturen kan. En eller annen gang i løpet av livet vil alle mennesker oppleve sykdom, ulykker og andre livskriser, som gjør at livet tar en tragisk vending. Vi har møtt mange pasienter med kreft gjennom våre tre år som sykepleiestudenter. Mange av disse har hatt en kreftsykdom som verken kan behandles eller helbredes og har befunnet seg i palliativ fase. Vi har erfart at det kan virke som om flere har tatt på seg en maske og gitt uttrykk for at de ikke har eksistensielle bekymringer og heller inntatt en forsvarsrolle. Vi underbygger dette med et eksempel fra praksis:

I hjemmebasert møtte vi ei eldre dame, med en lungekreftdiagnose med metastaser til skjelettet. På grunn av dette hadde hun forferdelig smerter, både i liggende og sittende

stilling, men aller verst ved forflytning. I disse situasjonene ga hun uttrykk for irritasjon. I ettertid ser vi at dette trolig var en forsvarsmekanisme, en maske. Hjemmesykepleierne var ofte innom henne for å fylle etter drikke, hjelpe henne på toalettet og hjelpe henne med å røyke, men mest fordi hun var redd for å være alene. Første gangen vi møtte henne, viste hun tydelig med kroppsspråket at hun fortrakk sykepleieren med mer erfaring foran oss som studenter. Dette viste hun ved at hun skjøv oss unna og ikke ville at vi skulle komme nær. Hun var engstelig i uttrykket ved forflytning og raskt ute med å komme med instruksjoner. Sykepleieren hadde ikke tid til å være der så lenge om gangen, men vi så det som en god utnyttelse av vår tid å sitte der en stund med henne. Vi begynte forsiktig å stille noen spørsmål, først om hvor hun var fra, om hun hadde mye familie og liknende, og fikk i gang en samtale. Litt forsiktig spurte vi videre om hun hadde noen bekymringer rundt den situasjonen hun var i. Vi var litt redde for å trå over streken, men hun svarte åpent og ærlig, og delte noen av sine innerste tanker med oss. Et lite øyeblikk fikk vi føle hennes sorger og bekymringer, før hun stengte av og tok på seg masken sin igjen. Denne situasjonen har satt spor og lært oss at eksistensielle bekymringer kan uttrykkes på ulike måter. Tre dager senere døde hun.

Vi har også flere faglige grunner til å skrive om dette temaet. Sykepleien støtter seg til det holistiske menneskesynet, hvor ivaretakelsen av pasientens behov for helhetlig omsorg står sentralt (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Det holistiske menneskesynet tar utgangspunkt i fire dimensjoner: en fysisk, en psykisk, en sosial og en åndelig og eksistensiell dimensjon (Brinchmann, 2010). Dette er også sentralt i lindrende behandling, da livskvalitet er hovedfokus. Riktig pleie, omsorg og god symptomlindrende behandling må være målet å gi hver enkelt pasient for at den siste tiden skal oppleves verdifull og meningsfull (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Dette begrunner også valget av sykepleieteoretikerne, Kari Martinsen og Benner & Wrubel, da deres teorier springer ut fra det holistiske menneskesynet (Martinsen, 2003b; Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005). Vi har derimot erfart i praksis at tiden sjeldent strakk til for å ivareta alle dimensjonene. Vi så ofte at de åndelige og eksistensielle behovene ikke ble like godt ivaretatt som de fysiske.

I følge Boston, Bruce & Schreiber er eksistensiell smerte en svært svekkende tilstand for døende pasienter, men likevel et forsømt område i den palliative omsorgen (2011). Til tross for viktigheten av at eksistensielle behov blir ivaretatt sliter fortsatt profesjonelt helsepersonell med å være tilstrekkelig tilstede på det eksistensielle plan. Dette med bakgrunn i usikkerhet

om hvem som skal møte behovene til pasientene, mangelen på kompetanse og selvsikkerhet i palliativ pleie og vanskeligheter med å identifisere eksistensielle behov (Yardley et al., 2009). Med støtte fra forskning ser vi ivaretagelse og avdekking av eksistensielle behov som en sykepleieoppgave (Edwards, Pang, Shiu & Chan, 2010). Med denne oppgaven ønsker vi derfor å øke fokuset på pasientenes eksistensielle behov og gjøre sykepleiere mer bevisst på hvordan ivareta disse behovene.

1.2 Avgrensning

Målgruppen i vår oppgave omhandler kreftpasienter i palliativ fase. Den palliative fasen starter da pasienten har fått beskjed om at det ikke er noe å gjøre lenger, og den kurative behandlingen avsluttes. I noen anbefalinger skjer dette når pasienten har en forventet levetid på 9-12 måneder, mens i andre anbefalinger kan denne fasen vare i flere år (Helsedirektoratet, 2012). Vi velger i denne oppgaven å gå ut i fra anbefalingene på 9-12 måneder, da vi mener at dette er en mer kritisk fase hvor de eksistensielle behovene står svært sentralt.

Vi vil ikke ta utgangspunkt i en spesiell kreftdiagnose, men kreft generelt. I 2010 var 47 % av de som fikk påvist kreft kvinner, mens 53 % var menn (Kreftregisteret, 2012). Derfor blir pasienten beskrevet uavhengig av kjønn, da forekomsten av kreft nesten er det samme blant menn og kvinner

I lindrende behandling og eksistensiell omsorg har pårørende en sentral rolle og blir ilagt mye fokus (Sosial- og helsedepartementet, 1999; Lie 2002). Vi har allikevel på grunn av oppgavens størrelsesorden valgt og ikke trekke inn pårørende.

Vi har ikke valgt å konkretisere hvor vi utøver sykepleien, da vi møter pasienter i palliativ fase på alle trinn i helsevesenet; på sykehus, sykehjem, hospice og i hjemmebasert omsorg (Mekki, 2007), samt at vi mener at sykepleierens kunnskap, vurderinger og tiltak er like vesentlig på alle instansene.

I den palliative fasen har ofte pasienten mange plager samtidig, både på det fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle plan (Kaasa, 2007). Sykepleieren har en sentral rolle når det kommer til ivaretagelse av basale menneskelig behov (Mekki, 2007), som igjen er av

betydning for pasientens livskvalitet (Kaasa, 2007). Da dette temaet er svært vidt, velger vi kun å ha fokus på ivaretagelse av eksistensielle behov.

I lindrende behandling er tverrfaglig samarbeid viktig for å gi helhetlig omsorg (Sosial- og helsedepartementet, 1999). På grunn av det begrensede omfanget i oppgaven har vi ikke valgt å trekke inn dette.

1.3 Begrepsavklaring

I litteraturen brukes palliativ og lindrende behandling som samme begrep. Vi velger å bruke lindrende behandling, da dette tydeliggjør vår lindrende funksjon som sykepleiere i arbeid med alvorlig syke og døende (Knutstad, 2008). Med sykepleierens lindrende funksjon, mener vi sykepleierens evne til å iverksette tiltak for å forhindre lidelse eller lindring av menneskets grunnleggende behov, i dette tilfellet pasientens eksistensielle behov. I samhandlingen må sykepleieren bruke seg selv, slik at pasienten opplever å bli ivaretatt. Det å gi rom for samtale er viktig for å lindre pasientens lidelse i denne sammenheng (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011).

Ofte går begrepene åndelige og eksistensielle behov om hverandre (Lindring i Nord, 2012). Vi har valgt å bruke begrepet eksistensielle behov gjennom oppgaven og kommer ikke til å trekke inn religion og tro.

Vi har valgt å definere andre sentrale begreper gjennom oppgaven.

1.4 Oppgavens disposisjon

I kapittel 2; metode, vil vi ta for oss hva et litteraturstudie innebærer, fremgangsmåten for hvordan vi har søkt etter forskning og annen litteratur, kildekritikk og etiske overveielser.

I kapittel 3; teoridelen, vil vi beskrive det som er aktuelt for å belyse problemstillingen. Dette gjør vi ut i fra seks hovedområder: kreft, eksistensielle behov, Kari Martinsens sykepleieteori, Benner & Wrubels sykepleieteori, samtalen og nærvær. Dette vil danne grunnlaget for drøftingen.

I kapittel 4, vil vi drøfte sykepleierens rolle for å ivareta eksistensielle behov, betydningen av den gode samtalen, nærvær og omsorg, og et økt fokus på eksistensielle behov.

Problemstillingen vil bli drøftet opp i mot funn fra litteratur og forskning og egne erfaringer. I det siste kapittelet vil vi presentere konklusjonen.

2.0 METODE

Dette er et litteraturstudie, hvor hensikten er å kombinere faglig kunnskap og relevante resultater fra forskning som vil gi oss oversikt over kunnskapen som finnes rundt vårt tema. I vår litteraturstudie har vi konkret beskrevet fremgangsmåten, søkeord som er benyttet og avgrensninger som er blitt foretatt. Egne erfaringer, litteraturen og forskningen vi har valgt danner teorigrunnlaget for drøftingsdelen. En vurdering av kildene i form av kildekritikk er det metodiske redskapet vi benytter i en litteraturstudie (Dalland, 2012). ”Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap” (Dalland, 2012, s. 111). Dette innebærer at vi gjør en systematisk, metodisk og kritisk gjennomgang av litteraturen vi har valgt.

I kvalitativ forskning går man i dybden for å få frem menneskers subjektive erfaringer, oppfatninger, holdninger og opplevelser. Data samles hovedsakelig gjennom intervju, observasjon og gjennomlesning av dokumenter (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012). I kvantitativ forskning går man mer i bredden for å få frem det representative og innhente et lite antall opplysninger om mange undersøkelsesenheter. Data samles gjennom strukturerte og systematiske observasjoner og spørreskjemaer med faste svaralternativer. Først og fremst er den største forskjellen på disse metodene måten man samler data på (Dalland, 2012).

Vi har valgt å anvende kvalitativ forskning i vår oppgave, da vi er ute etter menneskenes mening og opplevelse, i stedet for målbare resultater som man finner i den kvantitative forskningen (Dalland, 2012).

2.1 Fremgangsmåte for litteratursøk

Søkeordene vi har benyttet er: cancer, cancer patient, spiritual, nurse, nursing, end of life, palliative, palliative care, terminal, existentialism, existential, care, pain, relationship, relation, spiritual care og communication. Databasene vi har benyttet artikler fra er: EbscoHost (Cinahl, cinahl full text og Academic Search Premier), ScienceDirect, ProQuest og sykepleien forskning. Vi har også søkt i andre databaser som: Ovid Nursing, Medline, PubMed, Idunn, British Journal of Nursing og SweMed+, men vi fant ingen aktuelle artikler i disse databasene. SweMed+ og ordnett har vi derimot benyttet oss av for å finne Mesh-termer.

Vi har brukt trunkeringstegn på mange av søkeordene, dette for å få med en- og flertallsendelser og for å få flere varianter av ordet. Vi har også brukt anførselstegn da vi har hatt flere ord, for at resultatet skal få med det eksakte uttrykket (Nortvedt et al., 2012).

I databasen EbscoHost (Cinahl, cinahl full text og Academic Search Premier) kombinerte vi søkene cancer* AND spiritual AND nurs* AND “end of life” AND palliative, og fikk da 41 treff. Vi valgte en forskningsartikkel: “The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research” (Edwards et al., 2010). Denne er utgitt i tidsskriftet “Palliative Medicine”, og vi søkte derfor på dette tidsskriftet på google, for å se om vi kunne finne flere relevante artikler. Vi lette i de forskjellige utgivelsene, og fant en forskningsartikkel som vi valgte å benytte: ”Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements” (Yardley et al., 2009).

I ScienceDirect kombinerte vi søkeordene “cancer patient” AND “end of life” AND “existentialism”. Vi fikk 7 treff, og av de valgte vi ut en: ”Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review” (Boston et al., 2011).

Ved å kombinere søkeordene care AND nursing AND relationship i Sykepleien forskning endte vi opp med 27 treff. Vi valgte ut en: ”Mindfulness – det oppmerksomme nærvær” (Sandvik, 2011).

I databasen ProQuest kombinerte vi søkeordene palliative care AND spiritual care AND ”cancer patient” AND existential* AND nurs* AND relation AND communication AND “end of life”. Dette resulterte i 43 treff. Vi haket av på fulltext, og endte da opp med 36 treff. Vi har benyttet en av disse: “Meeting existential need in palliative care – who, when and why?” (Bolmsjö et al., 2002). Vi ser at det kan være en svakhet at forskningsartikkelen er 11 år gammel, men vi anser det som fortsatt aktuelt for vårt tema, da vi mener at eksistensialisme er subjektivt.

Vi har også benyttet to fagartikler. I databasen ScienceDirect brukte vi søkeordene ”existensialism” AND ”end of life” AND ”cancer”. Dette ga oss 14 treff, hvor vi valgte å

bruke en av disse: "Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions" (LeMay & Wilson, 2008). Den andre fagartikkelen fant vi i databasen EbscoHost (Cinahl, Cinahl full text og Academic Search Premier). Der kombinerte vi søkeordene existential* AND pain* AND terminal*, som resulterte i 40 treff. Vi valgte ut en av disse: "Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice" (Bruce & Boston, 2011).

2.2 Kort beskrivelse av andre kilder

Vi har sett på pensumlister fra alle tre årene og brukt det som har vært relevant av dette. Samtidig har vi brukt litteratur fra helsedirektoratet, helse -og omsorgdepartementet, kreftregisteret, sosial -og helsedepartementet og håndbok i lindrende behandling. Dette er alle kilder som er vurdert og utarbeidet av profesjonelle innen fagfeltet, derfor anser vi disse kildene som pålitelige og troverdige. Databasen BIBSYS har vi benyttet for å finne relevante bøker for vårt tema. Vi brukte søkeord som omhandlet vårt tema, og vi vurderte funnene etter hva som kunne knyttes opp til vår problemstilling. Litteraturen er av de nyeste utgavene, så langt det har latt seg gjøre.

Stein Kaasas bok "Palliasjon" har vi benyttet med bakgrunn i at oppgaven vår handler om pasienter i palliativ fase, og at boken inneholder grunnleggende elementer i forbindelse med palliasjon. Samtidig er det mange bidragsytere til boken som har forskjellig fagbakgrunn og erfaringsgrunnlag (Kaasa, 2007).

Da vår problemstilling handler om ivaretagelse av eksistensielle behov, har vi valgt ut flere bøker som omhandler dette. Klara Lies bok "Eksistensiell og åndelig helseomsorg" mener vi er aktuell siden hun selv er høgskolelektor i sykepleie, og har skrevet boken for å få sykepleiere til å øke fokuset på dette området (2002). "Basisbok i sykepleie – om menneskets grunnleggende behov" inneholder et eget kapittel som omhandler åndelig og eksistensielle behov (Blix & Breivik, 2006). Sykepleierens rolle og ansvar i forhold til pasienten er beskrevet i kapittelet, noe som gjør den aktuell for vår problemstilling.

Vi har også foretatt søk ut i fra referanselister i andre artikler og studentoppgaver (snowball-effekt).

2.3 Kildekritikk

Våre søk resulterte i fem forskningsartikler og to fagartikler. Inklusjonskriteriene for forskningsartiklene var at vi fulgte IMRAD-prinsippet, altså at artiklene inneholdt introduksjon, metode, resultater, and og diskusjon (+ abstrakt) (Dalland, 2012). Vi har forsøkt å søke etter forskning som ikke er eldre enn 5 år, og har da begrenset søket fra år 2008-2013. Et unntak har vi gjort, og tatt med en fra 2002. Dette har vi gjort med bakgrunn i at vi anser aktualitet for problemstilling som fortsatt gjeldende. For å vurdere forskningsartiklenes relevans har vi vurdert om de kan brukes for å belyse vår problemstilling (Dalland, 2012). Noen av artiklene har vi dermed ekskludert, da de ikke gjorde dette godt nok. Vi har også ekskludert artikler som var skrevet på andre språk enn norsk, svensk, dansk og engelsk. All forskning vi har valgt er gjort i Norge, Sverige, England og Canada. Dette anser vi som en styrke for oppgaven, da dette er land og kulturer som kan sammenlignes med Norge og det norske helsevesenet (Kalseth, Magnussen, Anthun & Petersen, 2010).

Sandvik (2011) tar for seg sykepleierens evne til å være til stede, og hvordan trening på et oppmerksomt nærvær bidrar til å utvikle denne evnen. En svakhet med denne forskningsartikkelen er at forfatteren både har gjennomført treningen, intervjuene og analysert opplysningene selv. På den annen side er derimot også dette en styrke, da forskeren har egen meditasjonskompetanse og nærhet til prosjektet, noe som sikrer gode oppfølgingsspørsmål. En annen styrke er at forfatteren selv har vært kritisk til egne styrker og svakheter. En oversiktsartikkel er skrevet av Boston et al. (2011) med mål om å identifisere fremvoksende eksistensielle temaer i palliativ omsorg. En svakhet er at forfatterne har søkt etter forskning fra 1970-2009, men samtidig kan dette være en styrke da eksistensialisme er subjektivt. En annen styrke er at metoden og resultatene er utfyllende beskrevet. En studie av Bolmsjö et al. (2002) tar for seg eksistensielle bekymringer i den terminale fasen, og hvordan dette sjeldent blir brakt inn i fokus. Styrken er at de har et bredt tverrfaglig utvalg av informanter fra palliativ pleie, samt pårørende som har erfaringer innenfor temaet. Dette kan samtidig være en svakhet, da resultatene antagelig hadde vært annerledes om de hadde jobbet andre steder. De har også selvkritiske refleksjoner, noe vi anser som en styrke. Edwards et al. (2010) skriver at eksistensiell pleie har fått økt oppmerksomhet, men at deres bidrag til palliativ pleie fortsatt er uklart. I deres forskning har de hatt fokus på danningen av relasjoner, enn og bare ha fokus på å finne en mening i kreftsykdommen. En svakhet er at informantene stort sett er eldre, hvite

jødisk-kristne. De har gjort et systematisk søk i ulike databaser, og de har beskrevet godt inklusjonskriterier, eksklusjonskriterier og metode, noe vi anser som en styrke. Yardley et al. (2009) tar for seg ulike forslag fra pasienter om hvordan helsepersonell kan utvikle bedre evner til å gi tilfredsstillende eksistensiell pleie. Pasientene er intervjuet en til en, noe som kan øke sjansene for at intervjueren har feiltolket pasientens svar. I tillegg var de eneste inklusjonskriteriene at pasientene var villige og i fysisk i stand til å delta. En styrke er at studien omhandler eksistensialisme, og at den ikke var knyttet opp mot religion, samtidig som det er pasientenes synspunkt de har søkt etter. Forfatterne har også her beskrevet sine styrker og svakheter.

Slik vi ser det underbygger flere av artiklene hverandre, og får frem viktigheten av økt fokus på eksistensiell omsorg og det å øke kompetansen omkring dette hos sykepleiere. Alle artiklene inneholder mange referanser, samt introduksjon, metodedel, resultat og diskusjon. Noen inneholder også etiske overveielser og kritikk av egne metoder. Dette gjør at vi ikke har funnet noe som kan trekke validiteten av forskningsartiklene. Mange av artiklene er fagfellevurdert, da de er trykket i tidsskrifter som er peer-reviewed. Dette er en kvalitetssikring som er utført av andre eksperter på fagfeltet (Dalland, 2012).

Noe av litteraturen vi har anvendt har vært skrevet på engelsk og dansk, som kan gi en økt sjanse for feiltolkning ved oversettelse. I oppgaven har vi benyttet både primær- og sekundærlitteratur. Vi har prøvd, så langt det har vært mulig, å benytte primærlitteratur for å få frem forfatterens egne synspunkter. Ved å bruke sekundærlitteratur er det fare for at primærkildens intensjoner kan ha blitt feiltolket, og vi har derfor vært kritiske når vi har brukt dette (Dalland, 2012).

Vi ønsket et supplement til forskningen, og har derfor valgt å benytte skjønnlitteratur. I forskning blir pasientens ståsted belyst gjennom forfatterens gjengivelse og kan preges av hans persepsjon (Dalland, 2012). Dikt har vi benyttet for å understreke tematikken i oppgaven.

2.4 Etiske overveielser

For å ivareta vår taushetsplikt er egne erfaringer og pasienthistorier anonymisert (Dalland, 2012).

3.0 TEORI

3.1 Kreft

Kreft oppstår i celler med genskader. I denne sammenheng mener vi endringer i genenes struktur, som også blir kalt mutasjoner (Ørn, Mjell & Bach-Gansmo, 2011). Typisk ved kreft er at det skjer en ukontrollert deling av cellene i organismen (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Kreftcellene kan trenge seg inn i og ødelegge det normale vevet ved at de vokser inn i nærliggende organer. De ondartede cellene har også en evne til å spre seg via blodårer, lymfeårer eller andre hulrom i kroppen, og slik fraktes videre rundt i kroppen og fortsette å vokse (Reitan & Schjølberg, 2010).

Forekomsten av kreft øker fra år til år. Dette kan forklares ved at befolkningen og gjennomsnittlig levealder øker. Prognosen for overlevelse er høyere enn tidligere, selv om forekomsten har økt (Kreftregisteret, 2012). Allikevel er kreft en av de vanligste dødsårsakene i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2012).

3.1.1 Lindrende behandling

Den palliative fasen starter i det øyeblikk en pasient mottar beskjeden om at sykdommen er uhelbredelig. I noen anbefalinger omfatter denne fasen pasienter som har en forventet levetid på mindre enn 9-12 måneder, men i realiteten er det en prosess som starter ved erkjennelsen av uhelbredelig sykdom og som avsluttes med døden (Helsedirektoratet, 2012). Det betyr at for noen pasienter kan den palliative fasen vare i opptil flere år (Kaasa, 2007).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Sitert i Helsedirektoratet, 2012, s.18).

Til pasienter med kort forventet levetid, knyttes det mange utfordringer i forhold til pleie, omsorg og behandling. Hovedfokuset bør være på pasientens livskvalitet, og på hvordan vi

kan bedre, opprettholde eller tilrettelegge best mulig (Kaasa, 2007), samt en helhetstenkning rundt mennesket og familien (Knutstad, 2008).

Erfaringer viser at vår siste levetid ikke bare er smertefull, fylt av utfordringer og intens sårbarhet, men at den også kan gi nye muligheter og minner (Husebø, 2005).

3.1.2 Det spesielle med å være kreftpasient i palliativ fase

I den palliative fasen møter kreftpasienten mange utfordrende påkjenninger, og ubehagelige symptomer som kvalme og brekninger, smerter, angst og depresjon, appetittløshet og obstipasjon er en stor belastning (Kaasa, 2007).

I de siste måneder av livet trenger nesten alle kreftpasienter symptomlindrende behandling av kvalifisert helsepersonell. Mange kreftpasienter har også en kreftdiagnose som en kan leve lenge med. Disse vil som regel også være i behov av palliativ behandling i løpet av sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2012).

Det helhetlige menneskesynet er selve fundamentet i lindrende sykepleie. Pasienters livskvalitet blir redusert, og det er sykepleierens oppgave å kartlegge samt lindre fysiske, psykologiske, sosiale, åndelige og eksistensielle smerter og plager. Spesielt blir de åndelige og eksistensielle spørsmålene mer fremtredende ved uhelbredelig sykdom, især ved beskjed om at kurativ behandling avsluttes (Kaasa, 2007). Bekymringer rundt livet og redsel for døden, knuste fremtidsdrømmer og livet uten familien er tanker som kan prege pasienten (Husebø, 2005).

Hos flere kreftpasienter preges sykdomsforløpet i perioder av angst og depresjon. De verste periodene er ofte ved beskjed om sykdomsstatus og diagnosetidspunkt, ved tilbakefall eller ved beskjed om at sykdommen er inkurabel og at behandling avsluttes (Lindring i Nord, 2012). Dette blir også poengtert av Stein Kaasa (2007): "Det å få en kreftdiagnose er en belastning i seg selv, og belastningen blir enda større hvis man får vite at sykdommen ikke er kurerbar" (s. 38). Likevel er det store variasjoner for hvordan pasienter takler denne situasjonen. Et fellestrekk er at deres eksistens og håp blir truet (Lindring i Nord, 2012), og at de tar et eksistensielt skritt ved å bevege seg fra det kurative til det palliative nivået (Mekki,

2007). Eksistensielle følelser som angst og frykt er også vanlige reaksjoner hos kreftpasienter som innser at de ikke kan behandles med et kurativt mål lenger (Bolmsjö et al., 2002).

3.2 Eksistensielle behov

Lie (2002) definerer begrepet eksistensielle behov som: ”å se mennesket som en helhet og tilnærme seg vedkommendes totalsituasjon – enten mennesket er sykt eller friskt” (s. 22). At sykepleieren skal se mennesket som en helhet, er også noe som blir poengtert i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere i punkt 2.3: ”Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg” (Norsk sykepleierforbund, 2011, s.8). Begrepet eksistensielle behov blir også beskrevet som et engasjement av følelser som ofte kommer i situasjoner som er truende i forhold til livsforandringer og omstillinger. En slik trussel for virkelighetsoppfatningen og egenforståelsen, vil kunne oppleves svært smertefullt for pasienten, da han ikke finner mening i hva som skjer. Da er det viktig for oss som sykepleiere og ikke fokusere på svarene, men heller å kunne stille de riktige spørsmålene og møte pasienten med åpenhet og forståelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997).

Ofte går begrepene åndelige og eksistensielle behov om hverandre (Lindring i Nord, 2012), og pasienten eksistensielle spørsmål kan knyttes både til en religiøs og en ikke-religiøs dimensjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Blix & Breivik (2006) sier at ”det åndelige omfatter både det religiøse og det eksistensielle. Eksistensielle spørsmål behøver ikke ha tilknytning til religion, og dreier seg om hva som er særlig betydningsfullt eller meningsfullt for den enkelte” (s. 104).

3.2.1 Eksistensielle behov i palliativ fase

Eksistensiell smerte i den palliative fasen omhandler pasientens tap av mening og søken etter svar (Bruce & Boston, 2011). Pasienten kan også ofte ha en følelse av håpløshet og ensomhet, at han er en byrde for andre og ha en sterk redsel for døden (Boston et al., 2011). Pasientens håp, tro og tvil er sentralt (Sosial- og helsedepartementet, 1999), samt spørsmål vedrørende identitet, personlige integritet eller uoppgjort fortid (LeMay & Wilson, 2008). Om pasienten har en uoppgjort fortid med familien, så kan gjenforening og forsoning lette den eksistensielle smerten (Lie, 2002).

Dette angår oss alle som mennesker, da det omhandler menneskelivets grunnvilkår. I forbindelse med alvorlig og uhelbredelig sykdom vil ofte disse problemene bli mer fremtredende (Helsedirektoratet, 2012). Pasienten stiller gjerne spørsmål som ”hvorfør meg?”, ”hvorfør er jeg her?”, ”hva er meningen med livet?” (Bruce & Boston, 2011), og ”hvordan skal min nærmeste familie og venner klare seg videre?” (Helsedirektoratet, 2012). Det oppstår en økt trang til å reflektere over disse spørsmålene ved uhelbredelig sykdom (Kaasa, 2007).

Stein Kaasa (2007) poengterer: ”det eksistensielle og åndelige aspektet ved palliativ omsorg krever respekt for enkeltmenneskets private og grunnleggende oppfatninger om kjernen i tilværelsen, oppfatninger om hva det i egentlig forstand betyr å være menneske og forståelsen av livsverdier” (s. 117).

3.3 Kari Martinsens sykepleieteori

I denne oppgaven har vi valgt å støtte oss til Kari Martinsens og Benner & Wrubels sykepleieteori.

Martinsen skriver om viktigheten av å danne seg et helhetlig bilde av pasienten, gjennom å skape gode relasjoner, være sanselig åpen og gjennom samtale. Begrepet egenomsorg tar hun avstand fra. Hun er opptatt av at sykepleieren engasjerer seg i pasienten og er oppmerksom på hans situasjon. Alt dette er viktig for ivaretagelsen av pasientens eksistensielle behov (Martinsen, 2003b).

I boken Omsorg, sykepleie og medisin (2003b) beskriver Martinsen tre spesielle sider ved omsorg; den relasjonelle siden, den praktiske siden og den moralske siden. De tre begrepene hører sammen, men for å få en litt bedre oversikt og klarhet i begrepene, velger vi å beskrive dem kort hver for seg.

Omsorgens relasjonelle side

I Martinsens omsorgsfilosofi blir relasjoner og menneskelig fellesskap vektlagt, samt at avhengighet er en grunnleggende faktor. Omsorg vil si å være andre nær og å kunne leve seg inn i andres livssituasjon. At sykepleieren har dannet seg et helhetlig bilde av pasienten er viktig for å kunne gi best mulig pleie i livets slutfase. Samtidig er en god relasjon mellom pasient og sykepleier alfa omega for at pasienten skal tørre å åpne seg og snakke om sine

eksistensielle behov (Martinsen, 2003b).

Å se med hjertets øye er en viktig del av Martinsens omsorgsfilosofi (Martinsen, 2000). Det vil si at man ser den andre som betydningsfull, at man ikke ser en sykdom/diagnose, men hele mennesket og at man tilrettelegger for at dette mennesket skal få leve og være til som seg selv, helt til det dør. Den eksistensielle dimensjonen er en stor del av menneskets identitet, og det er derfor viktig at den ivaretas for at pasienten skal føle seg hel. Å oppfatte de eksistensielle behovene kan være vanskelig og det krever at sykepleieren er sanselig åpen og fantasifull (Martinsen, 2003a). Pasientens eksistensielle behov kan oppfattes gjennom hans ord og kroppsspråk, og det er viktig at sykepleieren ikke tolker, men at behovene blir uttrykt av pasienten selv. Det betyr at sykepleieren må snakke med pasienten om sine ulike observasjoner, ikke bare gjøre antagelser på egenhånd (Martinsen, 2003a).

Omsorgens praktiske side

Et særtrekk ved omsorgen er at den gis betingelsesløst, altså at giveren ikke forventer noe tilbake (Martinsen, 2003b). Omsorg handler om å gjøre noe for den andre, ikke bare å synes synd på. Sykepleieren handler ut fra sin forståelse av hva som er best for pasienten og på den måten ivaretar hun hans behov for helhetlig omsorg. Det eksistensielle angår hele mennesket, og omfatter fysiske, psykiske og sosiale behov (Lie, 2002). En viktig del av den eksistensielle omsorgen kan derfor også handle om å gi pasientens noe av sin fysiske verdighet tilbake, som for eksempel ved kroppsvask eller dusj (Blix & Breivik, 2006). I denne situasjonen kan en god relasjon utvikles, som vil hjelpe sykepleieren til kunnskap om pasientens eksistensielle behov. Sammen med fagkunnskaper er dette vesentlig for helhetlig ivaretagelse av pasienten (Martinsen, 2003b).

Omsorgens moralske side

Omsorgsmoral må læres gjennom praksis. Det vil si at man handler ut fra prinsippet om ansvar for de svake. Sykepleieren må kunne identifisere seg med de svake, vise engasjement og handle ut fra solidaritet. De svake skal kunne leve livet på en god og verdig måte og det er sykepleierens ansvar å bidra til dette (Martinsen, 2003b).

Makt er en del av alle avhengighetsforhold og må brukes på en forsvarlig måte, og etiske refleksjoner er en svært viktig del av dette. Faglig skjønn, ferdigheter og holdninger utvikles gjennom samhandling med andre. Ved å se, forstå, handle godt for den andre, vise ansvar og forståelse, samt bruke sine fagkunnskaper, samtidig som hun viser solidaritet og engasjement,

vil gjøre at hun gir omsorg på pasientens premisser og unngår maktmisbruk (Martinsen, 2003a).

3.4 Benner & Wrubels sykepleieteori

I tillegg til Kari Martinsen, har vi valgt å supplere med Benner & Wrubels sykepleieteori. Dette fordi Benner & Wrubel mener at sykepleieren må ta utgangspunkt i pasientens gitte situasjon og tilnærme seg denne på en helhetlig måte (Kristoffersen et al., 2005).

I sin definisjon av mennesket er det tydelig at Benner & Wrubel bygger på Heideggers fenomenologiske virkelighetsforståelse (Kristoffersen et al., 2005). Heidegger mener at mennesket er selvfortolkende og at en blir definert i løpet av livet en lever (Benner & Wrubel, 2001). I sin definisjon av mennesket sier Benner & Wrubel at:

Mennesket kjennetegnes ved at det *lever i verden*, og ved at det forholder seg til verden på en meningsfull måte. Mennesket kan ikke forstås isolert fra den sammenhengen det inngår i, og det utvikler seg, og utvikles, i sitt forhold til faktorer i omgivelsene. (siteret i Kristoffersen et al., 2005, s. 70).

Med bakgrunn i dette har Benner og Wrubel arbeidet med fire sentrale begrep: omsorg ("caring"), kroppslige kunnskaper ("embodied intelligence"), bakgrunnforståelse ("background meaning") og spesielle anliggender ("concern") (Kristoffersen et al., 2005).

Omsorg

Benner & Wrubel mener at ordet omsorg kan forstås som noe som betyr noe for mennesker, da det forener tanker, følelser, handlinger, viten og væren (Benner & Wrubel, 2001). Omsorg er ikke rettet mot selvet, men rettet mot noe utenfor en selv (Kristoffersen et al., 2005).

Omsorg kan da forstås som noe eller noen utenfor selvet betyr noe, og at det opptar den personen det gjelder personlig (Benner & Wrubel, 2001). Dette vil da si at omsorg gir muligheter for å skape betydning og innhold i menneskers liv. Risiko og påkjenninger er på en annen side noe av det mennesker som yter omsorg kan utsettes for. Dette fordi det og genuint bry seg om noen eller noe ikke bare gir muligheter, men kan gjøre mennesket sårbar og utsatt (Kristoffersen et al., 2005).

Benner & Wrubel (2001) poengterer betydningen av omsorg: ”endelig har omsorgen betydning, fordi den danner grundlaget for muligheten af at yde hjelp og modtage hjelp” (s. 26).

Kroppslige kunnskaper

I følge Kristoffersen et al. har Benner og Wrubel et helhetlig menneskesyn og de tar sterk avstand fra det å skille mennesket fra kropp og sjel, det såkalte dualistiske menneskesynet (2005). De mener at kroppen har skapt sjelen og motsatt, og at samspillet mellom kropp og sjel er forsterkende og gjensidig (Benner & Wrubel, 2001).

Vi bruker våre kroppslige kunnskaper ubevisst, i konkrete situasjoner hvor det ikke kreves at vi bevisst reflekterer eller er oppmerksomme. Vi blir oppmerksomme på våre kroppslige kunnskaper først da vi er i nye og ukjente situasjoner der hvor våre kroppslige kunnskaper ikke strekker til. En forståelse får vi som regel allikevel raskt, ubevisst og umiddelbart ved hjelp av vår kroppslige intelligens (Kristoffersen et al., 2005). Kroppslig intelligens er også betydningsfull i andre situasjoner, for eksempel i gjenkjennelse av velkjente ansikter og objekter og integrerte gjenkjennelser av våre tidligere opplevelser (Benner & Wrubel, 2001). Kroppslige kunnskaper er noe mennesker utvikler i sosiale sammenhenger, og dette kan vi forstå med at vi for eksempel vet hva som er passende nærhet i forhold til andre mennesker. Det å oppfatte en situasjon og dens mening på en ureflektert måte, samt å handle hensiktsmessig uten bevisst gjennomtenkning i kjente situasjoner er det vi kan forstå kroppslig intelligens som (Kristoffersen et al., 2005).

Bakgrunnsforståelse

Benner & Wrubel's forståelse av ordet bakgrunnsforståelse er i tråd med Heideggers forståelse, og det kan beskrives som noe en kultur gir et menneske fra fødselen av, og de ”meninger” menneskene innenfor kulturen deler. Disse ”meningene” er ikke bastante, men er således en pekepinn om hva som oppfattes som reelt for menneskene i den aktuelle kulturen (Kristoffersen et al., 2005). Bakgrunnsforståelse er en felles, offentlig forståelse av det eksisterende, og det er ikke i seg selv en ting – men en måte å forstå verden på (Benner & Wrubel, 2011). Menneskers kroppslige intelligens gjør det mulig å oppfatte den kulturelle bakgrunnsforståelsen helt fra fødselen av, selv før man har utviklet evnen til å reflektere bevisst (Kristoffersen et al., 2005).

Spesielle anliggender

Ved hjelp av kroppslig intelligens og den kulturelle bakgrunnsforståelsen kan vi leve uten bevisste anstrengelser. Den kroppslige intelligensen setter mennesker i stand til å leve i verden og forstå den i forhold til seg selv, og bakgrunnsforståelsen bringer innholdet i det forstående (Benner & Wrubel, 2001). Forståelsen av helse og helsesvikt knyttes til et tredje aspekt: spesielle anliggender, eller *concern*. Dette handler om omsorg, det at vi har noe som betyr noe for oss og som vi bekymrer oss over. Menneskets spesielle anliggender er knyttet til det som har betydning for den enkelte, og det som den enkeltes omsorg er knyttet til. I og med at dette aspektet er knyttet til forståelsen av helse og helsesvikt, vil endringene et menneske får i forbindelse med for eksempel en sykdom komme an på hva endringene betyr for mennesket. Menneskets spesielle anliggender blir berørt ved endringer, og ens spesielle anliggender må derfor gjøres til gjenstand for gjennomtenkning og bevisst refleksjon (Kristoffersen et al., 2005).

3.5 Samtalen

I eksistensiell omsorg er samtalen noen ganger den viktigste delen (Blix & Breivik, 2006). Martinsen vektlegger Hans Skjervheims teori om samtale som en treleddet relasjon. Den består av meg, den andre og et spørsmål/problem som vi har til felles å samtale om. I forhold til samme sak er jeg og den andre medsubjekter. Vi har en dialog og lar oss engasjere i den andres utspill. Vi vil få en toleddet relasjon, dersom det ikke er et gjensidig engasjement i samtalen (2005).

For at sykepleieren skal kunne møte pasientens eksistensielle behov på en god måte, er lytte- og kommunikasjonsferdigheter en selvfølge (Bolmsjö et al., 2002). Samtalens innhold bør være tilpasset pasientens behov og sykepleieren må derfor være fleksibel i forhold til dette og sin væremåte (Kristoffersen et al., 2005). Da en har en samtale og dialog med pasienten kan det være en fordel om pasienten selv forteller om sine tanker, behov og følelser og at sykepleieren deretter speiler ordene pasienten har brukt, slik at pasienten får bekreftet at vi har forstått det riktig. Ved å kommunisere på denne måten sikrer man at integriteten til pasienten blir ivaretatt (Lie, 2002). Samtidig er det viktig å huske på at samtaler om eksistensielle spørsmål ofte oppstår spontant. Da er det viktig at sykepleieren ikke trekker seg unna, men står i situasjonen (Blix & Breivik, 2006).

Eksistensielle behov pasienten har kan ofte være skjult ved at pasienten for eksempel er urolig, preget av engstelse og/eller har problemer med søvnen. Med beroligende legemidler kan disse symptomene dempes, men det vil ikke løse pasientens egentlig problem. Derfor er det viktig at sykepleieren klarer å tolke pasientens signaler, slik at pasienten kan få en mulighet til å snakke om sine eksistensielle bekymringer (Lie, 2002).

For mange sykepleiere kan samvær med den alvorlige syke og døende være vanskelig, da det ofte innebærer at sykepleieren selv ikke vet hva hun skal si og at hun blir konfrontert med egen dødelighet. Hun blir på den måten involvert på det eksistensielle planet (Mekki, 2007). For at dette skal være lettere er det en fordel for både sykepleieren og pasienten at de har hatt noe kontakt på forhånd, og hatt anledning til å snakke om vanlige, hverdagslige ting (Lie, 2002).

En forutsetning for at pasienten skal kunne klare å uttrykke sine eksistensielle behov er at pasienten har et godt forhold til sykepleieren. Her er tillit, lytteferdigheter og respekt nøkkelord (Bruce & Boston, 2011). At sykepleieren har en evne til å vise empati er også svært viktig for hvordan pasienten ser sykepleieren (Edwards et al., 2010).

”Empati er evnen til å lytte, til å sette seg inn i en annens situasjon og til å forstå den andres følelser og reaksjoner” (siteret i Eide & Eide, 2012, s. 36). Andre faktorer som spiller inn da det kommer til pasientens muligheter til å uttrykke sine eksistensielle behov kan være om pasienten deler rom med andre, om helsepersonellet har liten tid til rådighet og manglende observasjonsevne og kunnskaper fra sykepleierens side (Lie, 2002). Sykepleieren har dermed en viktig oppgave ved å skape et miljø og tilrettelegge for pasienten slik at han får uttrykt sine eksistensielle behov (Edwards et al., 2010).

3.6 Nærvær

En forutsetning for god sykepleieutøvelse er evnen til å være nærværende (referert i Sandvik, 2011). Oppmerksomt nærvær kan defineres som: ”å være oppmerksom på en særlig måte, bevisst, i det nåværende øyeblikk og uten å dømme” (Sandvik, 2011, s. 275, sitat fra Hecksher, Nielsen & Piet). Engasjement, vilje, kommunikasjon og evne til empati er viktige egenskaper i utviklingen av oppmerksomhet på pasienters eksistensielle behov. Sykepleieren møter ofte lidende mennesker i praksis som har mistet sin mening med tilværelsen, og det er derfor viktig at sykepleieren møter disse pasientene på en hensiktsmessig måte. Evnen til å

lytte aktivt, holde øyekontakt, berøre og være til stede i relasjonen er svært viktig. Det betyr at når pasienten ikke selv klarer å uttrykke hva han plages med, bør sykepleieren være oppmerksom på hva pasienten formidler i form av ansiktsuttrykk og blick (Blix & Breivik, 2006).

I møte med syke pasienter må sykepleieren være til stede både fysisk og psykisk, da håpet er svekket og betydning av nærvær er ekstra viktig. Å ta utgangspunkt i situasjonen den enkelte pasienten befinner seg i, er det ekte nærvær handler om. Sykepleieren kan gjennom ekte nærvær hjelpe pasienten til å finne en viss mening i situasjonen han befinner seg i (Blix & Breivik, 2006). Nærhet skapes ved at det bygges en bro mellom sykepleieren og pasienten. På den måten får sykepleieren et innblikk i pasientens livsverden, ressurser og levd liv, noe som kan hjelpe henne til å forstå hva som er viktig for pasienten og med det hjelpe til endring og mestring. Et konsentrert nærvær gir et bedre overblikk, skaper en klarhet og en helhet i pasientsituasjonen, som gjør at sykepleieren fanger viktige detaljer og informasjon (Sandvik, 2011).

I forskningsartikkelen ”Mindfulness – det oppmerksomme nærvær” var studiens mål at sykepleiere skulle utforske hvordan de oppfatter fenomenet nærvær i sin utøvelse av sykepleie. En sykepleier i studien erfarte betydningen av nærvær i sin yrkesutøvelse og sa: ”... og det er en sånn veldig god følelse du får – det med å være til stede og gi oppmerksomhet og få til den gode samtalen” (Sandvik, 2011, s. 277). Dette er faktorer som vi anser som vesentlig for å få til et godt møte på det eksistensielle plan.

4.0 DRØFTING

I drøftingskapittelet vil vi drøfte funn fra litteraturen og forskningen, samt egne erfaringer fra praksis opp mot problemstillingen. Problemstillingen omhandler hvordan sykepleieren kan ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i den palliative fasen.

Gjennom teoridelen har vi beskrevet sykepleierens rolle i forhold til ivaretagelse av eksistensielle behov, sykepleieteoretikerne Kari Martinsen og Benner & Wrubel, og betydningen av samtale, nærvær og omsorg knyttet til eksistensielle behov. For å få dette tydelig frem har vi strukturert drøftingen i flere underkapitler. Først vil vi ta for oss sykepleierens rolle for å ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i den palliative fasen. Videre vil vi presentere ulike intervensjoner som sykepleieren kan igangsette for å ivareta eksistensielle behov, herunder den gode samtalen, betydningen av nærvær, betydningen av omsorg og økt fokus på eksistensielle behov.

4.1 Sykepleierens rolle for å ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i palliativ fase

Yardley et al. sier at profesjonelle helsearbeidere har vanskeligheter med å ivareta eksistensielle behov, da det er usikkerhet omkring hvem som skal møte disse behovene (2009). Funn i annen forskning sier på den annen side at sykepleiere er de som skal se og ivareta eksistensielle behov, samt opptre som rollemodeller for annet helsepersonell i den palliative omsorgen (Edwards et al., 2010; Bolmsjö et al., 2002). Vi ser dermed på det å ivareta eksistensielle behov som en sykepleieoppgave, og ut i fra dette hevder vi at sykepleieren spiller en stor rolle med tanke på å kunne ivareta eksistensielle behov hos kreftpasienten i den palliative fasen. Det krever derimot at sykepleieren har kunnskaper og forståelse rundt eksistensielle behov, og at hun gjør seg tilgjengelig og er villig til å hjelpe pasienten. Vi mener at hun på denne måten får best mulig innsikt i pasientens eksistensielle behov og kan iverksette de rette tiltakene. At sykepleieren er seg bevisst egne eksistensielle behov, tror vi er en vel så viktig faktor.

Martinsen poengterer viktigheten av at sykepleieren er oppmerksom og engasjerer seg i pasientens situasjon, og på bakgrunn av dette danner seg et helhetlig bilde av pasienten (2003b). Benner & Wrubel står også for mye av den samme tenkningen som Kari Martinsen, ved at sykepleieren tilnærmer seg pasienten og pasientens situasjon på en helhetlig måte

(Kristoffersen et al., 2005). Et helhetlig menneskesyn er også sentralt i lindrende behandling, i yrkesetiske retningslinjer og i Lies definisjon av eksistensielle behov (Sosial- og helsedepartementet, 1999; Norsk Sykepleierforbund, 2011; Lie, 2002).

4.2 Sykepleieintensjoner for å ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i palliativ fase

Som nevnt har vi fire underkapitler som vil danne grunnlaget for sykepleieintervensjoner. Disse kan forhåpentligvis bidra til at kreftpasienten i palliativ fase får ivaretatt sine eksistensielle behov. Vi har valgt å sette opp drøftingskapittelet slik for å få en bedre struktur på oppgaven, selv om de fire underkapitlene dog vil gå noe over i hverandre.

4.2.1 Den gode samtalen

Da en samtaler med pasienter med eksistensielle bekymringer er det ofte mye følelser involvert, spesielt i situasjoner hvor virkelighetsoppfatningen og egenforståelsen trues. Pasienten kan da ha vansker med å finne mening med det som skjer (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Spørsmål som gjerne dukker opp kan da være: ”hva er meningen med livet?” og ”hvorfor meg?” (Bruce & Boston, 2011). Når pasienten sliter med disse bekymringene er det viktig at vi møter han med åpenhet og forståelse, og at vi har fokus på å stille de riktige spørsmålene heller enn at vi fokuserer på de svarene han eventuelt måtte ha (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Lie sier på den annen side at pasienten selv bør fortelle om egne tanker, behov og følelser og for at pasienten skal få bekreftet at vi har forstått innholdet kan sykepleieren gjenta de ordene pasienten har brukt. Hun mener at man på denne måten sikrer at pasientens integritet blir ivaretatt (2002).

Bolmsjö et al. skriver i sin forskning at sykepleieren kan ha vanskeligheter med å oppdage eksistensielle behov, noe som kan føre til at det blir vanskelig å gi pasienten mulighet til å snakke om sine eksistensielle bekymringer. Dette kan ha bakgrunn i at mange pasienter er alene, uten nær familie og pårørende (2002). Dette har vi også erfart i praksis:

Eldbjørg var en pasient vi møtte i praksis på sykehjemmet. Hun hadde en uhelbredelig kreftsykdom og hadde ikke lenge igjen å leve. Hun fikk på sykehjemmet hjelp til personlig hygiene og stell. Hun hadde 2 barn, men de bodde på en annen kant av landet og var derfor kun og besøkte henne et par ganger i året. Hun hadde ellers ingen nær familie, og var derfor

stort sett alene. Dette var noe hun var vant til, noe vi merket godt. Hun likte best å være for seg selv og ville ikke være til bry, hun var derfor kun ute i fellesarealet til måltidene. Vi fikk høre av de andre ansatte at de hadde prøvd å få henne med seg ut flere ganger, men siden hun gav uttrykk for at hun likte best å være for seg selv hadde de godtatt dette og sluttet å spørre henne. Vi tok initiativ til å følge Eldbjørg på rommet etter måltidene og å hjelpe henne i stell på morgenene. Etter hvert ble vi mer kjent med Eldbjørg og vi fikk en god relasjon. Spontant under et stell en morgen sa Eldbjørg: ”jeg skjønner ikke meningen med livet”. Vi satte oss da ned med Eldbjørg og hun begynte å snakke om sitt liv og sine bekymringer. Vi holdt henne i hånden, mens hun fikk ut alt det som hadde gnaget henne over lengre tid. I samtalen kom det frem at hun hadde en følelse av håpløshet og at hun var en byrde for andre. Det viste seg da at Eldbjørg hadde mange eksistensielle spørsmål og behov som verken hadde blitt møtt eller ivare tatt.

Dette eksempelet viser at eksistensielle behov kan være vanskelig å uttrykke med ord og at det kan uttrykkes på andre måter, slik vi erfarte i denne situasjonen, da pasienten isolerte seg. Dette blir også påpekt i en studie av Edwards et al. hvor det kommer det frem at pasienter finner det vanskelig å uttrykke sine eksistensielle behov og i stedet glemmer de det bort med et modig ansikt, humor, stillhet eller fysiske og emosjonelle symptomer (2010). Lie sier på den annen side at det kan også komme i uttrykk av urolighet, engstelse og/eller søvnproblemer (2002). Vi forstår med dette at sykepleieren må være observant på pasientens kroppsspråk og nonverbale uttrykk, dette med støtte av Blix & Breivik som sier at sykepleieren bør være oppmerksom på pasientens formidling av ansiktsuttrykk (2006). Med bakgrunn i vårt eksempel hevder vi at eksistensielle smerter og bekymringer kan lindres gjennom samtale og nærvær. Martinsen poengterer samtidig viktigheten av at det er god relasjon mellom sykepleier og pasienten (2003b).

LeMay & Wilson sier at hos mange pasienter med eksistensielle bekymringer, er tap av identitet og en følelse av håpløshet sentralt (2008). Vi hevder at det er sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten til og gjenvinne håp og noe av sin identitet, og at dette kan gjøres best gjennom samtale. Gjennom samtale mener vi at vi kan hjelpe pasienten til å identifisere hva som var og som fortsatt er viktig for han. Vi kan stille spørsmål som får han til å reflektere som for eksempel ”er det noe i livet du har oppnådd som du er stolt av? og ”er det noe i livet du er takknemlig for?”. Slike spørsmål vil kunne bringe frem gode minner som er

betydningsfulle for pasienten, og vil forhåpentligvis være til hjelp i den vanskelige fasen pasienten befinner seg i.

Ved å skape et godt miljø mellom pasienten og sykepleieren åpner det opp for at pasienten kan tørre å uttrykke sin redsel, tvil og angst (Edwards et al., 2010). Sandvik beskriver samtals rytme som et viktig ledd som består av stillhet, snakk, pause og variasjon i toneleie. Ved at sykepleieren har et bevisst fokus på dette øker det hennes evne til å oppfatte når pasienten åpner for kontakt og når han stenger igjen (2011). Yardley et al. sier på den annen side at det er viktig at sykepleieren motiverer, stiller naturlige spørsmål og lar pasienten få dele sine tanker uten å dømme (2009). Dette kan bidra til at vi kan forebygge at eksistensielle behov blir eksistensielle bekymringer (Edwards et al., 2010).

Boston et al. har i sin oversiktsartikkel funnet ut at forutsetningen for at pasienters eksistensielle behov skal bli ivaretatt, er gode lytteferdigheter og at man tar seg tid til den gode samtalen. For å kunne gjennomføre dette må man også "våge å lytte" og ikke gå ut av situasjonen om man blir stilt vanskelige spørsmål (2011). I samtalen er det viktig at behovene blir uttrykt av pasienten selv, det være seg gjennom kroppsspråk eller ord og at sykepleieren ikke tolker og gjør antagelser på egenhånd (Martinsen, 2003a).

Ut i fra disse studiene, vurderer vi det som at sykepleiere ofte sliter med å oppdage pasientens signaler om at han ønsker å snakke om sine eksistensielle bekymringer. Samtidig tror vi det også handler om egen usikkerhet rundt vanskelige temaer, og at hun dermed overser signalene som pasienten sender. Vi hevder likevel at det er av hennes ansvar å stå i situasjonen sammen med pasienten, til tross for at hun kan føle det vanskelig å imøtekomme hans eksistensielle behov. Ved at sykepleieren våger å være til stede både fysisk og psykisk (Blix & Breivik, 2006), som tidligere nevnt, gir det pasienten signaler om hun er stå sammen med ham om dette, at hun tåler hans fortvilelse og frykt. Noen ganger kan det dukke opp spørsmål som ikke lar seg besvare, og noen ganger kan vi ved å stille reflekterende spørsmål, la pasienten finne svar selv. Ofte så tror vi at det for pasienten er nok at vi bare er der ved at vi lytter og at han føler vårt nærvær.

4.2.2 Betydningen av nærvær

I Martinsens omsorgsfilosofi er det å se med hjertets øye sentralt. Med dette mener hun at sykepleieren og pasienten føres sammen i en felles verden og gjenkjenner seg i hverandre i det som oppleves likt. Samtidig ser sykepleieren gjennom hjertets øye pasientens unike betydning og lar ham få framtre som seg selv (Martinsen, 2000; Sandvik, 2011). Nærvær er en viktig del av det å skape nærhet mellom sykepleier og pasient. Ved å ta del i den andres livsverden og levd liv, vil man kunne oppdage den andres ressurser og få rede på hva som gir mening i dens liv. Det vil også åpne opp for at sykepleieren kan ha noe fellesmenneskelig og gjenkjennbart i situasjonen med pasienten (Sandvik, 2011), og på den måten identifisere seg med han (Yardley et al., 2009). Pasientene i Yardley et al. sin studie beskriver også at de heller ville snakke med sykepleiere som de personlig kunne identifisere seg med enn sykepleiere som opptrådte som eksperter. Dette gjorde det lettere for pasientene å åpne seg (2009).

Betydningen av nærvær er ekstra viktig i møte med syke mennesker. Sykepleieren må ta utgangspunkt i pasientens situasjon og være til stede både fysisk og psykisk. Blix & Breivik sier at det er dette ekte nærvær dreier seg om (2006). Allikevel kan dette være vanskelig, da det for mange sykepleiere kan være krevende å forholde seg til alvorlig syke og døende, da det innebærer at hun blir involvert med sin egen dødelighet og sine egne eksistensielle tanker (Mekki, 2007). Samtidig understreker Sandvik at å utfordre egen trygghet og sårbarhet, være modig nok til å vise en del av seg selv og utforske egne grenser er en del av det å være profesjonell sykepleier (2011). Viktigheten av å gi og vise av seg selv som sykepleier blir også poengtert av Gunhild Corwin (2005) som mistet datteren sin i kreft:

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.... Hun er en svært dyktig sykepleier, som har gjort dette lange året lettere å bære for oss alle. Hvis hun kan greie å ta vare på seg selv, håper jeg at hun ikke slutter å la noen pasienter kripe inn i hjertet sitt, da vil hun, om mulig, kunne gjøre en enda bedre jobb. (s. 249).

For å kunne ivareta eksistensielle behov er det essensielt at sykepleieren har evne til å vise empati (Edwards et al., 2010). I en studie av Boston et al. blir også viktigheten av empati poengtert. De sier at empatisk berøring er vel så viktig som å uttrykke empatiske følelser. Flere av pasientene har beskrevet en følelse av eksistensiell ensomhet når sykepleieren ikke berørte dem på en empatisk måte (2011). Sandvik skriver også om viktigheten av empati og medfølelse, men sier på den annen side at det er viktig å ha en grense på hvor nært nærværet

skal være. Å balansere hvor nært ting kan bli, handler om profesjonalitet (2011). Benner & Wrubel sier at det også handler om kroppslige kunnskaper. De utvikles gjennom sosiale sammenhenger, og gjør at man vet hva som er passende nærhet til andre mennesker i ulike situasjoner (Kristoffersen et al., 2005).

Sandvik poengterer at det er viktig å møte pasienten med et vennlig nærvær (2011). Samtidig understreker Edwards et al. at flere pasienter har uttrykt at å bli møtt med et åpent sinn, positiv utstråling og andres smil har en god effekt på eksistensielle bekymringer (2010). Lie sier at det er viktig at sykepleiere ikke bare syns synd på de pasientene man står ovenfor (2002), som bekreftes av pasientene i studien av Edwards et al. hvor flere sier at de syns det er betydningsfullt å bli møtt med humor og latter (2010). Dette underbygger vi med en opplevelse fra praksis:

I sykehuspraksis møtte vi en kreftsyk mann i palliativ fase. Han hadde ikke lenge igjen å leve. En dag deltok vi på legevisitten, og skulle være med legen inn til pasienten og hans kone for å få bekreftet eller avkreftet om pasienten skulle bli satt på HLR minus. Legen forklarte situasjonen og hva det innebar, mens pasienten og hans kone holdt hender og så på hverandre. Det var tydelig at de hadde snakket om dette, da de var enig om at han skulle settes på HLR minus. Vi sto ved siden av og så på dette tapre paret, mens tårene presset på. Pasienten så på oss og sa: "ikke se så triste ut, dette er jeg inneforstått med og er en del av livet. Gi meg et smil i stedet, slik at min siste tid kan være fylt av glede i stedet for sorg".

Denne opplevelsen har gjort at vi har blitt mer bevisste på vår væremåte og hvordan vi forholder oss til pasienter. Selv om mange pasienter har en uunngåelig skjebne, er det ikke alle som vil bli møtt med alvorlige og triste ansikter (Edwards et al., 2010). Vi ser med bakgrunn i dette og med støtte fra forskning viktigheten av å møte pasientene med et smil og godt humør, samtidig som vi møter de som trenger det med sympati. Det er dog viktig at det tilpasses situasjonen. Et oppmerksomt nærvær vil dermed hjelpe oss til å se pasientenes individuelle behov (Edwards et al., 2010; Bolmsjö et al., 2002; Sandvik, 2011).

4.2.4 Omsorgens betydning

Lie sier at omsorg handler om å gjøre noe for den andre (2002), mens Martinsen mener at det i tillegg handler om å kunne leve seg inn i den andres situasjon og være den andre nær (2003b). Benner & Wrubel sier på den annen side at omsorg forener tanker, følelser, handlinger, viten og væren og kan da forstås som noe som betyr noe for mennesket (2001).

En viktig del av omsorgen, er at sykepleieren danner seg et helhetlig bilde av pasienten. Dette for å kunne gi best mulig pleie og omsorg i livets slutfase (Martinsen, 2003b). Benner & Wrubel tar også utgangspunkt i det helhetlige menneskesynet, da de mener at kroppen har skapt sjelen og sjelen har skapt kroppen, og at dette samspillet er gjensidig forsterkende (2001). Å se mennesket som en helhet er også sentralt da det kommer til ivaretagelse av eksistensielle behov (Lie, 2002). For å kunne ivareta pasientens eksistensielle behov er det også viktig at sykepleieren er oppmerksom på pasientens situasjon (Martinsen, 2003b), noe Lie også poengterer da hun sier at vi må tilnærme oss pasientens totalsituasjon – enten han er syk eller frisk (2002). Ut i fra dette hevder vi at sykepleiere må ha evne til å vise omsorg for å kunne identifisere pasientens eksistensielle behov og for å ivareta disse. Det er også nærliggende å tro at fokuset må rettes mot pasientens helhetlige situasjon for å kunne ivareta eksistensielle behov på en tilstrekkelig måte.

I Boston et al. sin studie har pasienter uttrykt hvilke kvaliteter sykepleiere bør ha i utøvelsen av eksistensiell omsorg. De mener at det er viktig å bli møtt med respekt, at sykepleieren har selvinnsikt, at hun er empatisk og har medfølelse (2011). I tillegg sier pasienter i en annen studie at sykepleieren bør inneha kvaliteter som å være vennlig, omsorgsfull, og trøstende. De ville at sykepleieren skulle få dem til å føle seg verdifulle, respektert og ha en følelse av tilhørighet (Edwards et al., 2010). Til tross for viktigheten av dette i ivaretagelsen av eksistensielle behov, og selv om det er tydelig hvilke egenskaper sykepleieren bør inneha, er det ikke klart hvordan disse egenskapene utvikles (Boston et al., 2011). En rimelig antagelse vil da være at pasienten ikke får tilstrekkelig omsorg og har umøtte behov, som vil kunne gi ham dårligere livskvalitet. Dette understrekes i forskningsartikkelen til Edwards et al., hvor de sier at godt ivarettede og møtte eksistensielle behov gir pasienter bedre livskvalitet (2010).

Tone-Elisabeth Simonsen (2009) som døde av kreft har beskrevet hvordan hun ser pasient-pleier forholdet slik:

Jeg har bestandig sagt at pleierne gjør åtti prosent av jobben på et sykehus, selv etter en ti-timers lang operasjon. Selvfølgelig fortjener legene også sin ros, men de er ikke der for deg etter operasjonen og holder deg i hånden, gråter med deg over smerten eller synger bursdagssangen for deg klokka åtte om morgenen ... De er ikke der for å tørke deg etter en dusj, hvor du er blitt helt utslitt og ikke klarer noen ting selv, og til og med trenger hjelp til å kle på deg. De vasker deg ikke i rumpa når du ikke klarer å bevege deg, og de passer ikke på deg hele natten når du ligger og gråter i din febersøvn. De gir deg ikke mat og drikke, og de skifter ikke på senga di. Vi bør være virkelig takknemlig for våre pleiere! Det er i alle fall jeg. Uten dem hadde jeg aldri klart meg på sykehus. (s. 77).

Benner & Wrubel beskriver spesielle anliggender knyttet opp i mot omsorg. Det handler om hva som er av betydning for den enkelte, og hva den enkeltes omsorg er knyttet til. Endringer som en pasient opplever i forhold til sykdom, vil komme an på hva endringene betyr for ham selv og på den måten vil pasientens spesielle anliggender bli berørt. Spesielle anliggender krever derfor gjennomtenkning og bevisst refleksjon (Kristoffersen et al., 2005). Sykepleieren har dermed en oppgave i å være oppmerksom på pasientens individuelle behov for eksistensiell omsorg (Boston et al., 2011), og må handle ut i fra hva hun forstår som pasientens beste og på den måten kunne ivareta hans behov for helhetlig omsorg (Lie, 2002).

Det knyttes ekstra utfordringer i forhold til pleie, omsorg og behandling til pasienter i palliativ fase. Her dukker igjen helhetstenkningen rundt pasienten opp (Knutstad, 2008), og hvordan vi kan tilrettelegge og bidra til best mulig livskvalitet for han (Kaasa, 2007). Riktig omsorg til pasienten er viktig for at hans siste tid skal oppleves meningsfull og verdifull (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Martinsen understreker dette ved at hun sier at pasientens eksistensielle dimensjon er en stor del av hans identitet, og for at pasienten skal føle seg hel, er det svært viktig at disse behovene ivaretas (2003a). Som nevnt tidligere i oppgaven og som vi lærer under sykepleierutdanningen, inkluderer helhetlig omsorg fire dimensjoner; en fysisk, en psykisk, en sosial og en åndelig og eksistensiell dimensjon (Brinchmann, 2010). I forskning kommer det imidlertid frem at noe av grunnen til at denne helhetlige omsorgen ofte ikke oppfylles tilstrekkelig, kan være at det kreves bedre kunnskaper, personlige egenskaper og kvaliteter enn hva vi lærer oss gjennom utdanningen (Boston et al., 2011). En rimelig antagelse vil være at egnethet sammen med økte kunnskaper vil være en betydningsfull faktor, men at dette ikke vektlegges godt nok under utdanningen. Vi har i praksis erfart at mange av situasjonene vi har stått ovenfor har krevd mye av oss personlig, av hvilke kvalifikasjoner og

erfaringer vi har i oss. Det er disse egenskapene som i mange av situasjonene har dannet grunnlaget for hvordan vi har håndtert og taklet disse situasjonene, heller enn mange av de faglige kunnskapene som det blir lagt vekt på under utdanningen.

4.2.3 Økt fokus på eksistensielle behov

Til tross for viktigheten av at eksistensielle behov blir ivaretatt, sliter fortsatt helsepersonell med å være tilstrekkelig tilstede i ivaretagelsen av disse (Yardley et al., 2009). Boston et al. understreker også at avdekking og ivaretagelse av eksistensielle behov er et forsømt område i den palliative omsorgen (2011), og at det får alt for lite fokus (Bolmsjö et al., 2002).

Sykepleieren bør ha i fokus å tilrettelegge for et miljø som gjør det mulig for pasienten å kunne uttrykke sine eksistensielle bekymringer (Edwards et al., 2010). Manglende observasjoner og kunnskaper fra sykepleierens side, samt at pasienten kanskje deler rom med andre, kan være faktorer som gjør det vanskeligere for pasienten å uttrykke sine behov. Liten tid er også en sentral faktor i denne sammenheng (Lie, 2002). Dette understrekes også av Edwards et al., siden mange pasienter trenger tid til å åpne seg og for å skape en god relasjon til sykepleieren (2010).

For å kunne møte pasientens eksistensielle behov, er det en viktig faktor at sykepleieren har bearbeidet sine egne eksistensielle behov og er kjent med sine følelser og sitt ståsted (Edwards et al., 2010). I Boston et al. sin oversiktsartikkel har de forsket på sykepleieres stressnivå når de jobber med pasienter som har eksistensielle bekymringer. I denne forskningen kom det frem at sykepleiere har mange aspekter av stress – spesielt da de relaterer det til sin egen dødsangst. Da de relaterte det til dette oppfattet de selv at de ikke kunne lindre pasientens lidelse like godt (2011). Mange sykepleiere er ikke kjent med egne eksistensielle behov, og har derfor lav selvtillit, føler seg utilstrekkelig, og sliter med en personlig usikkerhet rundt meningen av eksistensielle bekymringer (Edwards et al., 2010). Med bakgrunn i dette er det nærliggende å tro at sykepleieren må ha god selvinnsett, være klar over sine egne bekymringer og behov som en forutsetning for å kunne sette seg inn i pasientens situasjon, takle og håndtere hans behov på en tilstrekkelig måte.

Ofte kan de eksistensielle bekymringer dukke opp om kvelden og natten, da pasienten sliter med å få sove (Bolmsjö et al., 2001). Vi har erfart opptil flere ganger i praksis at når pasienter

har vanskeligheter med å få sove og er oppe og vandrer, er det lett at sykepleiere da kobler dette til at det er fysiske smerter pasienten er plaget med eller søvnproblemer. Det som ofte har blitt løsningen da er smertestillende eller en sovetablett. Det er også her lett at pasientens eksistensielle behov blir avglemt. Lie bekrefter også dette da hun sier at pasientens eksistensielle behov kan være skjult ved at han er urolig, har angst eller søvnproblemer. Pasientens symptomer kan dempes med beroligende legemidler, men allikevel ikke løse pasientens egentlige behov eller problem (2002). Dette underbygges med en historie fra praksis:

På en nattevakt i sykehuspraksis møtte vi en eldre mannlig pasient. Han var urolig, fikk ikke sove og vandret derfor i gangen. Sammen med sykepleieren som var på vakt snakket vi med pasienten. Sykepleieren fikk inntrykk av at pasienten var i behov av beroligende medikamenter, så hun gav pasienten dette og ba han legge seg for å prøve og sove. Etter en stund gikk vi inn på rommet til pasienten for å vurdere effekten av medikamentet. Pasienten var fortsatt urolig, men holdt seg til sengen. Han hadde trolig ingen god natts søvn.

Med flere erfaringer og mer kunnskap ser vi i ettertid at det kan være en mulighet for at pasienten var urolig på grunn av eksistensielle bekymringer, og at andre tiltak kunne vært prøvd som for eksempel samtale, nærvær eller at han bare trengte en hand å holde i. Det vi vil frem til er at ting ofte kan gå dypere enn hva pasienten uttrykker av fysiske og psykiske reaksjoner og at å se mennesket som en helhet er viktig for å ivareta pasientens fire dimensjoner.

Edwards et al. hevder i sin artikkel at det ofte kan være vanskelig å skille eksistensielle bekymringer fra en klinisk depresjon hos alvorlig kreftsyke (2010). Dette kan forklares med at kreftpasienter gjennom sykdomsforløpet er plaget med angst og depresjon, spesielt på tidspunktet da pasienten får beskjed om at det ikke lenger er noe å gjøre og at behandlingen avsluttes (Lindring i Nord, 2012). Mekki understreker også at da pasienten går fra kurativ til palliativ behandling tar de et eksistensielt skritt (2007), og at eksistensielle bekymringer og depresjon da er vanlige reaksjoner (Lindring i Nord, 2012). På den annen side sier LeMay & Wilson i tillegg at eksistensielle behov som ikke blir møtt kan for noen pasienter føre til at de vurderer å ende livet tidlig. Dette kan ha sammenheng med følelser som meningsløshet, håpløshet, verdiløshet, følelse av å være en byrde og avhengig av andre (2008). Ut i fra dette

mener vi at det er viktig at sykepleieren har tilstrekkelig kunnskap rundt eksistensielle behov og depresjon, slik at det kan være lettere å skille disse tilstandene. Vi hevder at økt fokus omkring dette kan være med på å redusere pasienters tanker om å ende eget liv, og være til hjelp slik at sykepleieren kan fange opp dette og iverksette riktige tiltak tidlig.

I følge Edwards et al. er personer med lavere utdanning noen ganger de som er best i møte pasientens eksistensielle behov, selv om dette blir sett på som en sykepleieroppgave (2010). Boston et al. viser også til at mangel på forståelse av eksistensielle behov blant profesjonelle helsearbeidere øker pasientens eksistensielle bekymringer (2011). Dette synes vi som fremtidige sykepleiere er en tankevekker, og med bakgrunn i dette og litteraturen vi har brukt, mener vi at det er på høy tid at eksistensielle behov og hvordan vi kan ivareta disse på best mulig måte får et økt fokus i fremtiden.

5.0 KONKLUSJON

Alle funn fra litteratur og forskning bekrefter det samme og viser at et helhetlig menneskesyn må være sentralt for å kunne ivareta pasientens eksistensielle behov i den palliative fasen. Samtidig viser forskningen at sykepleiere sliter med å ivareta disse behovene godt nok.

Kreftpasienter i palliativ fase går i gjennom tøffe perioder, og mange sliter med eksistensielle bekymringer. Funn fra litteratur og forskning viser betydningen av at sykepleieren tar seg god tid inne hos pasienten, skaper en god relasjon, er blid og imøtekommende og åpner opp for den gode samtalen. Ofte kan det være nok for pasienten og bare føle sykepleierens nærvær. Dette er viktige faktorer for at pasienten skal kunne få uttrykt sine behov og bekymringer, og sykepleierens evne til å avdekke og ivareta behovene avhenger også av disse faktorene. Samtidig tror vi at sykepleierens evne til å vise omsorg er en svært viktig faktor for å ivareta pasientens eksistensielle behov.

Det å ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i den palliative fasen, er og blir et sykepleieansvar. Både gjennom arbeidet med denne oppgaven og i praksis har vi sett at dette kan være en utfordring, og at sykepleiere ofte ikke vet hvordan de skal møte disse behovene med bakgrunn i manglende kunnskaper og egen usikkerhet. Vi spør oss hvorfor utdanningen vår ikke gir oss bedre kunnskaper for å føle oss tryggere på å møte og ivareta eksistensielle behov. Vi tror at sykepleieren må få en økt forståelse for eksistensielle behov og dets betydning, og bli mer bevisst på egne behov på dette området. Hun må våge å stå i vanskelige situasjoner med pasienten og møte ham der han er, som vil gjøre at vi lettere kan avdekke disse behovene og iverksette riktige tiltak for den enkelte. Dette er vesentlig for å kunne ivareta kreftpasientens eksistensielle behov i den palliative fasen, og vi mener at dette må få et økt fokus i fremtidig sykepleierutdanning.

LITTERATURLISTE

Selvvalgt litteratur er merket med *.

*Benner, P. & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje – stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark. (s. 23-31, s. 64-73. Antall sider totalt: 18).

*Blix, E.S. & Breivik, S. (2006). *Basisbok i sykepleie – om menneskets grunnleggende behov*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke. (s. 99, s. 102-119. Antall sider totalt: 19).

*Bolmsjö, I. & Hermerèn, G., & Ingvar, C. (2002). Meeting Existential Needs In Palliative Care – Who, When and Why?. *Journal of Palliative Care*, 18(3), 185-191. Lokalisert på <http://search.proquest.com/publicationbrowse> (s. 185-191. Antall sider totalt: 7 sider).

*Boston, P., Bruce, A. & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010 (s. 604-616. Antall sider totalt: 13).

Brinchmann, B.S. (Red.). (2010). *Etikk i sykepleien* (2. utg.). [Oslo]: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Bruce, A. & Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing* 67(12), 2732-2740. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x (s. 2732-2738. Antall sider totalt: 7 sider).

*Corwin, G. (2005). *Idas dans – en mors fortelling*. Lysaker: Dinano Forlag. (s. 247-250. Antall sider totalt: 4).

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (2. utg.). [Oslo]: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Edwards, A., Pang, N., Shiu, V. & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in the end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753-770. doi: 10.1177/0269216310375860 (s.753-767. Antall sider totalt: 15).

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner* (2.utg.). [Oslo]: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (Rev. Utg.). Lokalisert på <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf> (s. 18-22, s. 26, s. 41-43. Antall sider totalt: 9).

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2006-2009). *Nasjonalt strategi for kreftområdet*. Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/rus/2006/0008/ddd/pdfv/281026-kreftstrategi.pdf> (s. 27-29. Antall sider totalt: 3).

*Helse- og omsorgsdepartementet. (1997). *Omsorg og kunnskap*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1997:20). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-20/4/1.html?id=346310> (Antall sider brukt: 1).

*Husebø, S. (2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet – hva kan vi lære av barn?* Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon. (s. 45-48. Antall sider totalt: 4).

*Kaasa, S. (Red.). (2007). *Palliasjon – Nordisk lærebok* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. (s. 31-43, s. 115-138. Antall sider totalt: 37).

*Kalseth, J., Magnussen, J., Anthun, K. & Petersen, S. (2010). *Finansiering av spesialisthelsetjenesten i ulike land*. Global helse og velferd (SINTEF A16819). Lokalisert på www.regjeringen.no/upload/HOD/SHA/Rapport-A16819-Sfinansiering-av-spesialisthelsetjenesten-i-ulike-land.pdf (s. 27-31. Antall sider totalt: 5).

Knutstad, U. (Red.). (2008). *Sykepleieboken 3 – Klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe AS.

*Kreftregisteret. (2012). *Cancer in Norway 2010: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Lokalisert på http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/CIN_2010_with_Special_Issue_clustering_of_cancer_web.pdf (s. 18-24, s. 64-79. Antall sider totalt: 36).

*Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (2005). *Grunnleggende sykepleie – bind 4*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. (s. 69-76, s. 24-25. Antall sider totalt: 10).

*Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (2011). *Grunnleggende sykepleie – bind 3 (2. utg.)*. [Oslo]: Gyldendal Norsk Forlag AS. (s. 251. Antall sider totalt: 1).

*LeMay, H. & Wilson, K.G. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*, 28, 472-493. doi: 10.1016/j.cpr.2007.07.013 (s. 472- 490. Antall sider total: 19).

*Lie, K. (2002). *Eksistensiell og åndelig helseomsorg – en praktisk veileder*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS. (s. 12-29, s. 101-106, s. 136-144, s. 154-157. Antall sider totalt: 36).

*Lindring i Nord. (2012). *Håndbok i lindrende behandling*. Tromsø: Universitetssykehuset i Nord-Norge. (s. 33, s. 72-74. Antall sider totalt: 4).

*Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget. (s. 9-49. Antall sider totalt: 41).

*Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup – om etikk og sanselighet i sykepleien (2. utg.)*. [Oslo]: Universitetsforlaget. (s. 135-154. Antall sider totalt: 20).

*Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin. (2. utg.)*. [Oslo]: Universitetsforlaget. (s. 13-34, s. 67-79. Antall sider totalt: 35).

*Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. (Oslo): Akribe AS. (s. 23-46. Antall sider totalt: 24).

Mekki, T. (Red.). (2007). *Sykepleieboken 1 – Grunnleggende sykepleie* (3. utg.). [Oslo]: Akribe AS.

Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere – ICNs etiske regler* (Rev. Utg.). Lokalisert på

https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Nortvedt, M.V., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V. & Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok* (2. utg.). [Oslo]: Akribe AS.

*Reitan, A.M. & Schjølberg, T.Kr. (Red.). (2010). *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg.). [Oslo]: Akribe AS. (s. 370-375. Antall sider totalt: 6).

*Sandvik, B. A.S (2011). Mindfulness – det oppmerksomme nærvær. *Forskning nr. 3(6)*, 274-281. Lokalisert på

<http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/754992/mindfulness-det-opperksomme-narvar> (s. 274-281. Antall sider totalt: 8).

*Simonsen, E. & Simonsen, T.E. (2009). *Sammen til verdens ende – en kjærlighetshistorie*. Horten: Publicom forlag AS. (s. 68-87). Antall sider totalt: 19).

*Sosial- og helsedepartementet. (1999). *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1999:2). Oslo: Departementet. (s. 25-28. Antall sider totalt: 4).

*Statistisk Sentralbyrå. (2012). *Dødsårsaker 2011*. Lokalisert på

<http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/index.html> (Antall sider brukt: 1).

*Yardley, S.J., Walshe, C.E. & Parr, A. (2009). Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements. *Palliative medicine*, 23, 601-607. doi: 10.1177-0269216309105726 (s. 601-606. Antall sider totalt: 6).

Ørn, S., Mjell, J. & Bach, E.G. (Red.). (2011). *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Antall sider selvvalgt litteratur totalt: 412.