



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Når livet går mot slutten – å se det usynlige

Acknowledging the invisible needs in palliative care

Kandidatnummer: 468

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Høgskulen på Vestlandet

Innleveringsdato: 05.06.2022

Antall ord: 7 784

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, if. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Når livet går mot slutten

– å se det usynlige

Jeg skal dø, ganske snart.
Jeg kan faktisk dø når som helst.
Vet at alle skal det en dag.

Jeg har naturligvis aldri gjort det før,
Og har heller ingen å gå til,
For å søke råd om hva jeg skal gjøre.

Hvordan det føles?
Hvordan er det?
Hva skjer?

Det eneste jeg vet er,
At mange har gjort det før meg,
Og at alle som leser det her,
Også kommer til å dø en dag.

Jeg er ikke redd,
Samtidig er jeg det.

Døden er så endelig.

(Ida Øye Bjørkvold, med løyve fra familien)

Sammendrag

Tittel: Når livet går mot slutten – å se det usynlige

Bakgrunn: Antall hjemmedød har de siste ti årene holdt seg relativt stabilt, men det er angitt at langt flere ønsker å dø i sitt eget hjem. Å vite at livet går mot slutten innebærer en rekke utfordringer som omhandler både somatiske symptomer, men også en rekke åndelige og eksistensielle problemstillinger. For å kunne gi god palliativ omsorg i hjemmet kreves det mye planlegging og tilrettelegging i lag med faglig kompetente og trygge sykepleiere.

Problemstilling: Hvordan ivareta pasientens åndelige og eksistensielle behov i livets siste fase?

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie, hvor det blir benyttet pensumbøker, forskningsartikler, rapporter og annen relevant litteratur for å besvare problemstillingen i oppgaven. Det ble gjennomført systematisk søk av forskningsartikler og disse ble kritisk vurdert etter sjekklister fra Helsebiblioteket.

Funn/konklusjon: Funn viser at pasientens tanker omkring åndelige og eksistensielle behov kan være av betydning for pasientens livskvalitet den siste tiden av livet. Imidlertid viser forskning at sykepleiere gir uttrykk for at de ikke våger å gå nærmere inn på tema som er sårbare, og flere føler de ikke har kompetanse til å gjennomføre den vanskelige samtalen. I den sammenheng er det viktig med utdanning innen åndelig og eksistensiell omsorg i grunn- og videreutdanningstilbud innenfor sykepleie.

Nøkkelord: Kreft, palliasjon, hjemmedød, hjemmesykepleie, åndelige og eksistensielle behov.

Abstract

Title: Acknowledging the invisible needs in palliative care

Background: The number of home deaths has in the recent years remained relatively stable, but it is stated that far more people want to die in their own homes. Knowing that life is coming to an end involves several challenges that include both somatic symptoms, but also several spiritual and existential issues. A lot of planning and facilitation, as well as professionally competent nurses is required to provide good palliative home care.

Thesis statement: How can a nurse take care of the patient's spiritual and existential needs in the last phase of life?

Method: This is a literature study, where curriculum literature, self-chosen curriculum, relevant research articles and other relevant reports are used to answer the thesis statement. A systematic search of research articles was carried out and was critically assessed according to a checklist from the Health Library.

Results/conclusion: Findings show that the patient's thoughts about spiritual and existential needs can be of importance for the patient's end-of-life quality. However, research shows that nurses often don't dare to talk about vulnerable topics, and some might feel that they are incompetent to have a challenging conversation with the patient. The findings suggest that education in spiritual and existential care in basic- and further education in nursing is of importance.

Key words: Cancer, palliative care, home death, home nursing, spiritual and existential needs.

Innholdsliste

Sammendrag	3
Abstract	4
1 Introduksjon	5
1.1 Innledning.....	5
1.2 Begrunnelse for valg av tema.....	6
1.3 Problemstilling med avgrensning.....	6
2 Teoretisk perspektiv	6
2.1 Kreft som sykdom.....	6
2.2 Lindrende behandling	7
2.3 Åndelige- og eksistensielle behov	8
2.3.1 Åndelige- og eksistensielle behov.....	8
2.3.2 Behovet for håp.....	8
2.4 Kommunikasjon og relasjon	9
2.5 Sykepleieetikk.....	10
2.6 Hjemmesykepleie	10
3 Metode	11
3.1 Valg av metode.....	11
3.2 Søkemetode	12
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
3.4 PICO-skjema med søkematrise	14
3.5 Kritisk vurdering av forskningsartikler og annen litteratur	15
4 Presentasjon av valgte forskningsartikler	16
5 Drøfting	19
5.1 Å finne mening med livet og døden	19
5.2 Håp i møte med sykdom	21
5.3 Evne til å lytte, se og la seg berøre.....	22
5.4 Grensebevissthet og profesjonalitet.....	24
5 Konklusjon	25
6 Litteraturliste	27

1 Introduksjon

1.1 Innledning

I 2020 hadde Kreftregisteret (2021) registrert 35 515 krefttilfeller i Norge. Til tross for at overlevelsestallene øker, er det fortsatt et betydelig antall mennesker som dør av kreft hvert år. I 2020 var det 10 981 som døde av en kreftsykdom (Kreftregisteret, 2021).

Dødsårsaksregisteret (2021) hadde samme året registrert 1 912 kreftrelaterte dødsfall i private hjem. Dette utgjorde ca. 17% av alle registrerte dødsfall som følge av en kreftsykdom. Selv om antall hjemmedød i de siste ti årene har holdt seg relativt stabilt, er det angitt at langt flere ønsker å dø i sitt eget hjem (Brenne & Estenstad, 2016, s. 170). Dessverre er det mange som ikke våger å dø i sitt eget hjem av frykt for å ikke få tilstrekkelig og adekvat hjelp (Helsedirektoratet, 2018; Kreftforeningen, 2022; Landmark, Svenkerud & Grov, 2012).

For pasienten i livets siste fase kan det å være i kjente omgivelser ha stor betydning, men hjemmedød krever mye planlegging, tilrettelegging og ressurser (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Planleggingsfasen av hjemmedød bør derfor starte tidlig om det skal la seg gjennomføre (Kreftforeningen, 2022). Det er også en forutsetning at både pasienten og de som står den nær opplever hjemmedød som trygt. Fjørtoft (2016) peker på døgnkontinuerlig tilgang på profesjonell hjelp og helhetlig tilnærming som en grunnleggende aspekt for opplevelse av trygghet i hjemmebasert sykepleie til pasienter i livets siste fase (Fjørtoft, 2016, s. 81). Brenne og Estenstad (2016) trekker frem tilgjengelig, kompetent helsepersonell hele døgnet og tilgang til symptomlindrende medikamenter som avgjørende for god hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s. 170).

Kommunehelsetjenesten har i dag mange utfordringer i møte med kreftpasienter når det omhandler et godt pleie- og omsorgstilbud (Norås, 2017, s. 303). Det er ikke mindre krevende når pasienten er i livets slutfase og ønsker å dø i sitt eget hjem. En alvorlig og uhelbredelig sykdom gir ikke bare fysiske konsekvenser, men også psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige forhold blir påvirket av sykdommen. Faglig kompetente og trygge sykepleiere er dermed grunnleggende for å kunne gi god palliativ omsorg i hjemmet (Fjørtoft, 2016, s. 82; Norås, 2017, s. 321).

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Min interesse for kreftsykdom, spesielt den palliative fasen, økte etter praksis på kreft sengepost. Etter hvert som jeg fikk mer erfaring, økte også interessen for hjemmedød, åndelig og eksistensiell omsorg, samt hvordan dette ivaretas av kommunehelsetjenesten. I møte med mange ulike pasienter i ulike stadier av sykdomsforløp, fikk jeg anledning til å observere hvordan pasientene håndterte det uunngåelige i møte. Noen hadde tilsynelatende god innsikt og planla sin egen død i hjemmet til minste detalj. Dessverre, var slike tilfeller få, og pasienter hadde det vanskelig med å akseptere at livet nærmet seg slutten. Jeg kunne se at det var en utfordring å hjelpe den alvorlig syke pasienten å leve i den virkeligheten som var og ikke den virkeligheten pasienten skulle ønske var (Sæteren, 2017, s. 224).

1.3 Problemstilling med avgrensning

Hvordan ivareta pasientens åndelige og eksistensielle behov i livets siste fase?

Denne bacheloroppgaven skal omhandle pasienter med langtkommen kreftsykdom som ønsker å dø hjemme. Oppgaven skal avgrenses til sykepleie utenfor spesialisthelsetjeneste og det blir rettet søkelys mot hjemmesykepleie. Jeg velger å ikke gå i dybden på ulike kreftdiagnoser eller behandling. For å avgrense oppgaven ytterligere velger jeg å ikke gå i dybden på ulike religion eller trossamfunn. Videre vil oppgaven ikke ha et kjønnsfokus selv om statistikken viser at det er flere unge menn med kreft som dør hjemme (Kjellstadli et al., 2018). Oppgaven vil være avgrenset til pasienter over 18 år, da sykepleie for barn og unge krever en annen kompetanse og byr på andre utfordringer enn det som er temaet i denne bacheloroppgaven.

2 Teoretisk perspektiv

2.1 Kreft som sykdom

Å få en kreftdiagnose oppleves som en negativ livshendelse som gjør et sterkt inntrykk (Dahl, 2016, s. 35). En kreftsykdom påvirker hele mennesket, både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398). Kreft er et samlenavn til rundt to hundre ulike kreftformer. Kreftformene har mange fellestrekk, men også mye som skiller de.

Sykdomsforløp, behandling og overlevelse varierer fra diagnose til diagnose (Kreftforeningen, 2022). Kreftforeningen (2022) definerer kreft som mutasjon i cellens arvestoff som gjør at cellene deler seg ukontrollert, noe som etter hvert fører til opphopning av kreftceller i et organ og det dannes en kreftsvulst (Kreftforeningen, 2022). Det finnes ingen garanti mot å utvikle kreft, men visse faktorer kan redusere risikoen, som mosjon og et sunt kosthold. Tobakksbruk, alkohol og soleksponering er derimot eksempler på faktorer som kan øke risikoen. Slike faktorer kan være tobakksbruk, alkohol, soleksponering, mosjon og et sunt kosthold. Miljø og arv er faktorer som kan øke risikoen for kreft, og minst ett av tre krefttilfeller har sammenheng med levemåten vår (Kreftforeningen, 2022).

Det er forventet at antall krefttilfeller vil øke og Kreftregisteret (2016) anslår at i år 2030 vil over 40 000 personer få kreft årlig. Denne økningen skyldes blant annet bedret diagnostikk, økt levealder og livsstilsfaktorer (Lorentsen & Grov, 2016, s. 397). Økning i antall krefttilfeller vil stille store krav til sykepleietjenesten, dette spesielt i kommunene (Lorentsen & Grov, 2016, s. 397). Opplevelse av livskvalitet og helse er spesielt viktig for pasienter med kreft. Dette vil kunne utfordre sykepleien til å møte pasienten med respekt, empati og mot. Tilstedeværelse og gode kommunikative ferdigheter er helt avgjørende i møte med den kreftsyeke pasienten (Lorentsen & Grov, 2016, s. 397).

2.2 Lindrende behandling

WHO (2020) definerer lindrende behandling som en tilnærming som forbedrer livskvalitet for pasienter med livstruende sykdom og deres familier (WHO, 2020). Lindrende behandling skal ivareta både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov (Hirsch & Røen, 2016, s. 325). Helsedirektoratet (2018) beskriver lindrende behandling som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet 2018). Sykepleie til pasienter som mottar lindrende behandling bør fokusere på aksept at døden er like naturlig og meningsfull som selve livet. En skal være opptatt av å gjøre livets slutfase til en tid med positive overtoner. Gjennom god behandling, pleie og omsorg vil en sørge for en best mulig livskvalitet både for pasienten og familien (Hirsch & Røen, 2016, s. 316). I denne fasen har helsepersonell som oppgave å tidlig identifisere, vurdere og behandle fysiologiske, psykologiske, sosiale, åndelige og

eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2018; WHO, 2020). Å vite at livet nærmer seg slutt kan bli overveldende og hverdagen til pasienten kan bli preget av uro, tristhet og sorg i tillegg til smerter og utmattelse (Finset, 2016, s. 62).

2.3 Åndelige- og eksistensielle behov

2.3.1 Åndelige- og eksistensielle behov

Åndelige behov regnes som en del av det å være et menneske. Det er forbundet med det enkelte menneskets valg av verdier, livssyn og religion og må ses som en kvalitet hos den enkelte (Brinchmann & Odland, 2021, s. 29). Åndelige behov og åndelige spørsmål er for mange en viktig del av livet og av identiteten. Når en blir alvorlig syk, kan det åndelig omsorg være en stor ressurs for pasienten. Åndelig og eksistensiell omsorg defineres av Kalfoss (2016) som bærebjelken i holistisk sykepleie (Kalfoss, 2016, s. 469-470). Holistisk sykepleie defineres av Brinchmann og Odland (2021) som en tilnærming hvor pasienter betraktes som medmennesker og likeverdige samarbeidspartnere når deres helsemessige problem skal løses (Brinchmann & Odland, 2021, s. 27). Men selv om holistisk omsorg er et mål blant sykepleiere, blir åndelige og eksistensielle behov ofte oversett i praksis (Kalfoss, 2016, s. 470). Åndelig omsorg kan ha med religion å gjøre for noen, mens for andre har det ingen ting med religion å gjøre. Åndelighet er søken etter mening med livet, hvor et menneske ser etter helhet, fred, individualitet og harmoni (Kalfoss, 2016, s. 470). Religiøsitet på den andre siden er en organisert enhet med ritualer og praksis rundt Gud eller en høyere makt. I dagens mangfoldige og flerkulturelle samfunn kan det være krevende å oppnå kunnskap om andre religioner og kartlegge åndelige behov hos den enkelte. Som konsekvens blir åndelig omsorg ofte overlatt til presten, noe som kan oppfattes som svært alvorlig når presten skal komme hjem til pasienten (Norås, 2017, s. 321). Som sykepleier er en moralsk forpliktet til å anerkjenne og innlemme pasientens åndelighet, spiritualitet og religiøsitet i pleien (Kalfoss, 2016, s. 472).

2.3.2 Behovet for håp

Håp er det mest grunnleggende menneskelige egenskap og kan gi pasienten energi og opprettholde livsgnisten (Strøm, 2016, s. 913). Det finnes ingen fasit til hva håp egentlig er, men det finnes flere innfallsvinkler som blir definert av både psykologer, filosofer og andre

talspersoner. Joyce Travelbee var blant flere sykepleiere som definerte håp som et flerdimensjonalt fenomen (Utne, 2017, s. 68). Hun beskriver håp som et mentalt stadium og sannsynligvis den viktigste faktor som gjør at et menneske er i stand til å bære byrden av sykdom og lidelse (Utne, 2017, s. 68). Dufault og Martocchio (2017) definerer håp som en flerdimensjonal dynamisk livskraft. De mente at sykdom og lidelse kunne aktualisere hva håp innebar for den enkelte, hvor til dømes en kreftdiagnose kunne oppleves som en trussel mot fremtiden (Utne, 2017, s. 69). Lorentsen og Grov (2016) peker på håp som en viktig ressurs som kan gi indre styrke og energi. Selv pasienter i palliative fase opplever håp, selv om håpet ikke lenger er om å bli frisk, men om å være smertefri eller oppleve en spesiell begivenhet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398; Strøm, 2016, s. 913).

2.4 Kommunikasjon og relasjon

Relasjonen mellom pasient og sykepleier er vesentlig i sykepleiepraksis og er avgjørende for at pasienten skal oppleve sykepleien som god (Eriksen, 2016, s. 899). Relasjonen er selve grunnmuren i sykepleien (Nortvedt, 2021, s. 45). Røkenes og Hanssen (2012) påstår at relasjonen er viktigere enn det som konkret blir sagt og gjort. En god og trygg relasjon bygges på væremåten, empati og anerkjennelse fra helsepersonell (Røkenes & Hansen, 2012, s. 180). For at helsepersonell skal kunne arbeide i relasjoner, kreves det ferdigheter i kommunikasjon. Relasjon bygges gjennom kommunikasjon med pasienten og bidrar til å bygge tillit mellom pasient og helsepersonell (Dahl, 2016, s. 37). Som helsepersonell har vi som oppgave å lytte til pasientens indre, subjektive opplevelse og møte pasientens følelsesreaksjoner (Dahl, 2016, s. 37). Samtidig skal vi forstå pasienten innenfra og anerkjenne pasientens følelser (Dahl, 2016, s. 37; Hirsch & Røen, 2016, s. 318; Røkenes & Hanssen, 2012, s. 188-191). På denne måten vil pasienten kjenne seg akseptert, anerkjent, bekreftet, validert og respektert. Dette vil kunne bidra til opplevelse av trygghet, åpenhet og tillit mellom sykepleieren og pasienten, som er grunnleggende aspekter til god relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 180). God relasjon med helsepersonell og pasienten kan gi hjelp til å få frem de åndelige og eksistensielle behovene (Hirsch & Røen, 2016, s. 318).

2.5 Sykepleieetikk

Etikk blir av Brinchmann (2021) definert som teori om moral (Brinchmann, 2021, s. 18). Sykepleiere møter etiske problemstillinger som er både emosjonelt og intellektuelt utfordrende (Brinchmann, 2021, s. 18; Lillemoen, 2016, s. 297; Nortvedt, 2021, s. 11). Nortvedt (2021) definerer etikk som måten vi lever våre liv, hverken mer eller mindre. Han trekker frem filosofien til Aristoteles som omtaler etikk som det arbeidet mennesket gjør for å utvikle rettferdighetssans, mot, ærlighet, kjærlighet og vennskap (Nortvedt, 2021, s. 11). Sykepleieetikk handler ikke bare om gode handlinger gjennom følelser og holdninger, men også om å utvikle faglig kyndighet som sykepleier. Lillemoen (2016) trekker frem at sykepleierens etiske kunnskap kommer til uttrykk i utøvelsen av sykepleie, i relasjonen til pasienter, pårørende og kollegaer. I praksis er det ønskelig at sykepleiere utøver moralsk praksis, som innebærer at sykepleieren mestrer de faglige utfordringene og at utøvelsen av sykepleien skjer på en omsorgsfull væremåte (Lillemoen, 2016, s. 298). Den overordnede verdien i sykepleien er å fremme pasientens beste interesser ved å lindre lidelse, respektere pasientens egne valg, fremme helse og forebygge sykdom (Nortvedt, 2021, s. 42).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019) danner et grunnlag for all sykepleiepraksis og er utarbeidet for å respektere og ivareta det enkelte menneskets liv og verdighet. Punkt to i yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019) poengterer at en sykepleier skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet. Dette innebærer faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, hvor pasienten har rett til medbestemmelse. De etiske verdiene støttes også av Helsepersonelloven (1999) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Helsepersonell har som oppgave å arbeide i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Arbeidet med pasienter skal fremme tillitsforholdet mellom pasienten og helse- og omsorgstjeneste, fremme sosial trygghet og ivareta pasientens liv, integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-1).

2.6 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er en viktig del av dagens helsetjeneste. Det er stadig flere pasienter som blir sykere og mer pleietrengende som mottar helsehjelp i sitt eget hjem (Fjørtoft, 2016, s.

11). Samhandlingsreformen (St. Meld. Nr. 47, 2008-2009, s. 15) legger til grunn at helsehjelp til pasienter i størst mulig grad skal skje i kommunene. Hjemmet til pasienten representerer gjerne det kjente og det normale og er et sted hvor de kan kaste masken og være seg selv (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). I Norge er retten til å motta hjemmebasert sykepleie regulert i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Hjemmetjenesten skal forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 1). Kommunen pasienten hører til skal sørge for at det tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester, hvor planlegging, gjennomføring, evaluering og korrigerende helsehjelp skal foregå (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1). Faglig sammensetning av personell i hjemmesykepleien organiseres kommunalt og det varierer hvordan dette blir gjort (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

For å kunne gi en helhetlig sykepleie til pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid kreves det kompetanse som omhandler kunnskap, ferdigheter og holdninger (NOU 1999:2, s. 91). Helsepersonell har som oppgave å ha nødvendig kunnskap om sykdommens naturlige forløp og aktuelle symptomer og plager som omhandler både de fysiologiske og psykologiske plagene (Helsepersonelloven, 1999). Når pasienter som mottar lindrende behandling og har kort forventet levetid ønsker å avslutte livet i hjemmet, skal helsepersonell skape trygge rammer rundt den enkelte pasient (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Informasjon og kommunikasjon med pasient og pårørende er sentralt for å oppnå best mulig hjemmedød. Hjemmesykepleie har som oppgave å gi god informasjon om forventet utvikling og aktuelle tiltak for å gjøre situasjonen så forutsigbar som mulig (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

3 Metode

3.1 Valg av metode

Thidemann (2020) definerer metode som den systematiske fremgangsmåten for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2020, s. 74). Metode er et verktøy eller et hjelpemiddel som blir brukt til problemløsning og til fremhenting av ny kunnskap. Metode stiller krav om ærlighet og sannhet, men også til å tenke og

systematisere tankene (Dalland, 2020, s. 53). Metoden brukt i denne oppgaven er kvalitativt orientert for å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Dette gir mest mulig informasjon for å belyse problemstillingen i oppgaven (Dalland, 2020, s. 54).

Bacheloroppgaven min er en litteraturstudie hvor jeg har samlet kunnskap fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori og systematisk vurdert og sammenfattet funnene (Thidemann, 2020, s. 75). For å gjennomføre en litteraturstudie har jeg funnet relevante forskningsartikler som kan knyttes til problemstillingen i oppgaven. I oppgaven blir det brukt kvalitative forskningsartikler ettersom de fanger opp meninger og opplevelser. På denne måten får leseren en god forståelse av kunnskapen som problemstillingen krever (Thidemann, 2020, s. 78).

Hovedfokuset i denne studien er åndelige og eksistensielle behov hos kreftsyke pasienter i livets siste fase som ønsker å dø hjemme. Problemstillingen skal settes inn i en faglig sammenheng og ha relevans for sykepleieutdanningen (Dalland, 2020, s. 209).

Problemstillingen har sin relevans ved at denne pasientgruppen kan en sykepleier møte uavhengig av arbeidsplass. Gjennom praksis har jeg opplevd manglende kunnskap om kreftsyke pasienter og palliasjon blant de ansatte i hjemmesykepleien. Kreft og palliasjon blir heller ikke sterkt belyst i utdanningsløpet i sykepleien. Dermed ser jeg relevans og behov for dypere forståelse om nettopp denne pasientgruppen.

3.2 Søkemetode

Det ble gjort et innledende søk på Google Scholar for å finne relevante søkeord innenfor åndelige og eksistensielle behov hos kreftpasienter. Det systematiske søket ble gjort på Academic Search Elite og PubMed som er knyttet til biblioteket på Høgskolen på Vestlandet, samt databasen Idunn for å finne forskningsartikler som er spesifikt rettet mot palliasjon og hjemmesykepleie. SAGE Journals ble brukt til å finne én forskningsartikkel. På Nordisk Tidsskrift for Helseforskning ble det gjort manuelt søk etter to forskningsartikler som var referert til i pensumlitteratur. Thidemann (2020) påpeker at funn av relevante primærstudier kan også gjøres gjennom referanser i en systematisk og relevant litteraturoversikt. Ved å lese i referanselistene til relevante bachelor- og masteroppgaver,

bøker og andre forskningsartikler, har jeg fått et innblikk til aktuelle forskningsartikler til problemstillingen i oppgaven. Ved å skaffe meg en oversikt over relevante forskningsartikler, ble søk av forskningsartikler i ulike databaser mer spesifikt rettet mot temaet i denne oppgaven. For å gjøre søket av forskningsartikler oversiktlig og systematisk ble det utarbeidet et PICO-skjema med søkematrise, se punkt 3.4. Videre ble det gjort manuelle søk på Google Scholar for å finne relevant litteratur og offentlige dokument. På denne måten klarte jeg å danne meg et større bilde av samfunnsaktuelle utfordringer, samt dekke problemstillingen i denne oppgaven. Artikkelen ble valgt etter en gjennomgang av abstraktet og vurdering av artikkelens relevans opp mot problemstillingen i oppgaven. På denne måten fikk jeg mulighet til å vurdere om artikkelen kunne belyse problemstillingen eller ikke, og deretter lese artikkelen grundig. Videre vurderte jeg artikkelen opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene, se tabell 3.3.1. Dersom et eller flere punkt i eksklusjonskriterier ble oppfylt, ble artikkelen ekskludert fra denne oppgaven. Forskningsartikler som oppfylte flere av inklusjonskriterier ble prioritert.

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 3.3.1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - IMRAD struktur. - Tidsrom: 2013 – 2022. - Pasienter med langtkommen kreftsykdom. - Pasienter med både lindrende og palliativ kreftdiagnose. - Både kvinner og menn. - Språk: engelsk og skandinaviske språk. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pasienter med kurativ kreftdiagnose. - Pasienter under 18 år. - Artikler på annet språk enn engelsk eller skandinavisk. - Artikler som ikke kan overføres til norske forhold.

3.4 PICO-skjema med søkematrise

PICO - med svar på søkespørsmål		Søkeord		Database	Avgrensing	Kombinasjoner	Treff og funn
		Norsk	Engelsk (med synonymord)				
P	Pasienter med en kreftsykdom i palliativ fase som ønsker å dø hjemme.	Palliasjon, kreft, livets siste fase, hjemmedød, sykepleie, hjemmesykepleie.	1. Home death or home dying or dying at home. 2. Patient or patients. 3. Cancer or oncology or patients with cancer or cancer patients.	Academic Search Elite	2013-2022, full text, peer reviewed	5 AND 6 AND 9 AND 10	1 treff. Funn: Artikkel 5
I	Hjemmesykepleiens kunnskap om kommunikasjon og relasjonsbygging. Kartlegging av åndelige og eksistensielle behov hos pasienten.	Kommunikasjon, sykepleie-pasient-relasjoner, psykososiale og eksistensielle behov og åndelighet.	4. Terminal cancer or advanced cancer. 5. Palliative care or end of life care or dying or dying 6. Nurse or nurses or nursing or nursing staff. 7. Communication or communicating or communicate or conversation or interaction.	PubMed	2013-2022, full free text	3 AND 5 AND 6 AND 10	3 treff. Funn: Artikkel 7
				SAGE journals	2016-2020, research article, full free text, sortert etter relevans	2 AND 3 AND 6 AND 7 AND 10	57 treff. Videre avgrensing ikke mulig. Funn: Artikkel 6 (første plass etter relevans til søkekriteria)
C	Ikke relevant		8. Hope or hopefulness or hopelessness or meaning of hope or faith or optimism.	PubMed	2020-2022, full text	3 AND 5¹ AND 5² AND 8¹ AND 8⁴	14 treff. Funn: Artikkel 1
O	Åndelige og eksistensielle behov som blir oppdaget og dekket gjennom kommunikasjon og relasjon i hjemmetjeneste.	Psykososiale og eksistensielle behov, relasjon, hjemmetjeneste.	9. Spiritual or spirituality or faith or spiritual needs. 10. Existential or existential needs.	Idunn	2013-2022, forskningsartikler	1 OG 5 OG 8	5 treff. Funn: Artikkel 3

3.5 Kritisk vurdering av forskningsartikler og annen litteratur

Kildekritikk er evnen til å både vurdere og karakterisere den litteraturen en har funnet. Litteraturen som blir funnet og brukt skal være troverdig og relevant med hensyn til problemstillingen i oppgaven (Dalland, 2020, s. 152). Ved litteratursøk med søkeord i SAGE Journals ble det gjort 57 funn og videre avgrensning var ikke mulig. Jeg valgte dermed å dele inn funn etter relevans til søkeordene og se på ti øverste artikler. Funn gjort i de ulike databasene utgjorde totalt elleve artikler som var relevante og svarte på problemstillingen, men etter grundig gjennomlesning av samtlige abstrakt ble syv artikler benyttet i denne oppgaven. Fire forskningsartikler måtte oversettes fra engelsk til norsk og det er en viss fare for mindre bra oversettelse ettersom oversettelsen ble gjort gjennom egen kunnskap i engelsk samt oversettelsesprogram Google Translate. Det er i den sammenheng alltid en mulighet for at en kan ha gjort feilvurderinger ved utvelgelse. Helsebiblioteket (2017) har utarbeidet en sjekkliste for kritisk vurdering av forskningslitteratur. Ved bruk av en sjekkliste for kvalitativ studie (Helsebiblioteket, 2017) ble gyldigheten av informasjon i de ulike studiene vurdert. Ingen av artiklene er eldre enn ti år og er bygd opp etter IMRAD-strukturen.

I denne oppgaven blir det benyttet pensumbøker som viser til andres arbeid og det er alltid en fare for tolkningsutfordringer ved sekundærkilder. Litteraturen som er hentet fra pensumbøker til å belyse problemstillingen er i de fleste tilfeller ikke eldre enn ti år, er godt faglig etablert og har blitt brukt som pensum i sykepleieutdanningen. Boken *Omsorg ved livets slutt: Møter med pasienter og pårørende* av sykepleier og teolog Susanne Carlenius ble utgitt i 2008 og er dermed eldre enn ti år. Boken inneholder korte historier beskrevet av en sykepleier og er ikke en del av pensumlitteratur. Den har likevel god overføringsverdi til dagens sykepleie ettersom boken beskriver ulike situasjoner som helsepersonell kan møte i sin hverdag.

4 Presentasjon av valgte forskningsartikler

Artikkel 1

Bocero, A., Opezzo, M., Botto, R., Gottardo, F. & Torta, R. (2021), Hope in end-of-life cancer patients: A cross-sectional analysis.

Hensikten med denne studien er å utforske utbredelsen av håp hos pasienter i livets siste fase og å undersøke mulig sammenheng mellom håp og kliniske og psykososiale tiltak. Studien ble gjennomført i Italia, men har god overføringsverdi til norske forhold ettersom det omhandler håp som er et alminnelig behov (Strøm, 2016, s. 913, Utne, 2017). Totalt var det tre hundre og femti kreftsyke pasienter i livets siste fase som deltok i studien. Denne pasientgruppen bestod av pasienter som hadde en forventet levetid på fire måneder eller mindre. Funn i studien viser at håp er et kjernebehov og et verktøy for pasienter i livets siste fase. Pasientgruppen i denne studien hadde sterke eksistensielle behov for å oppnå åndelig velvære. I livets siste fase kan håp hjelpe pasienter med å utvikle personlige mål, fremme relasjoner med pårørende og helsepersonell og finne mening med liv og død.

Artikkel 2

Sønning, H. E. & Fossum, M. (2020), «Jeg gråter noen tårer hver dag»: En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase.

Hensikten med denne studien er å beskrive hvordan hjemmeboende kreftpasienter opplever sin livssituasjon i den palliative fase. Sønning og Fossum (2020) ønsker å øke kunnskapen om hva som kan bidra til god palliativ omsorg. Studien til Sønning og Fossum (2020) har et utforskende kvalitativ design med individuelle dybdeintervjuer. Gjennom Kreftforeningen ble det i to forskjellige fylker i Norge rekruttert åtte hjemmeboende pasienter i palliativ fase. Funn gjort i studien viser til fire aktuelle temaer: usikkerhet og uforutsigbarhet om fremtiden, å føle seg sett og hørt i møte med helsepersonell og med mennesker, den belastende følelsen av å svikte de nærmeste og utfordringen med å håndtere hverdagens krav. Overgangsfasen fra kurativ behandling til palliativ behandling oppleves som eksistensiell engstelse. Åndelig omsorg kan spille en viktig rolle for mennesker

som mottar lindrende behandling. Forutsigbarhet og trygghet er et viktig element i pleien og det kreves høy faglig kompetanse av helsepersonell.

Artikkel 3

Aamold, K., Grov, K. & Rostad, H. M. (2020), Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme.

Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke utfordringer hjemmesykepleiere har i forbindelse med ivaretagelse av kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Dette er en kvalitativ studie med hermeneutisk tilnærming som ble gjennomført i Norge. Det ble rekruttert ti sykepleiere fra kommunehelsetjeneste og det ble benyttet fokusgruppeintervju for innhenting av data. Funn i studien til Aamold et al. (2020) viser at sykepleiere opplevde det som utfordrende å ivareta sine egne behov for distanse og samtidig ivareta pasientens behov for nærhet.

Artikkel 4

Wittenberg, E., Ragan, S. L. & Ferrell, B. (2017), Exploring Nurse Communication About Spirituality.

Hensikten med denne studien er å utforske de åndelige omsorgserfaringene til onkologiske sykepleiere og dermed lære mer om pasientbehov. Det er ønskelig med integrering av åndelig omsorg i læreplanene og denne studien kan bidra til utviklingen av kommunikasjonslæreplaner for helsepersonell. Studien ble gjennomført i Amerika, men har god overføringsverdi til norske forhold ettersom åndelig og eksistensielle behov er alminnelige behov (Strøm, 2016, s. 916, Sæteren, 2017). Totalt var det femtisju sykepleiere som deltok i undersøkelsen og studien ble gjennomført på et kommunikasjonskurs for onkologiske sykepleiere. Funn i studien til Wittenberg et al. (2017) viser at åndelige emner ble oftere tatt opp mot livets slutt eller når pasienter opplevde spirituelt eller åndelig krise. Samtaler om åndelighet ble ofte igangsett av pasienten selv og sykepleiere rapporterte at slike samtaler hadde en positiv innvirkning i pasientbehandlingen. I studien ble det trekket

frem viktige aspekter i åndelig omsorg; nonverbal kommunikasjon, lytting og diskusjon av pasientens følelser.

Artikkel 5

Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2015), The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying – a phenomenological hermeneutical study.

Hensikten med denne studien er å beskrive sykepleieres erfaringer med åndelig og eksistensiell omsorg for døende pasienten på et sykehus. Dette er en kvalitativ studie hvor forfatterne ønsker en dypere forståelse av deltakernes erfaringer. Studien ble gjennomført i Norge og totalt seks sykepleiere fordelt på medisinsk og onkologisk avdeling ble rekruttert. Det ble gjennomført individuelle narrative intervjuer. Studien til Tornøe et al. (2015) viser at sykepleiere hadde vansker med å avdekke åndelig og eksistensiell lidelse hos palliative og døende pasienter. Åndelige, men ikke nødvendigvis religiøse, og eksistensielle behov kunne komme frem plutselig og i ulike grad. Funn i studien til Tornøe et al. (2015) viser at tidspress var en av årsakene til at sykepleiere nølte med å gi åndelig og eksistensiell omsorg til pasienten. Sykepleiere hadde likevel et mål om å gi åndelig og eksistensiell omsorg for å gi fred og ro til pasienten.

Artikkel 6

Molnes, S. V. (2015). «Sammen går vi døden i møte».

Hensikten med denne studien er å rette søkelys på hjemmesykepleiers møte med hjemmedød og kreftpasienters åndelige behov, samt hvordan sykepleiere beskriver egen praksis knyttet til dette. Studien til Molnes (2015) er en kvalitativ studie med et utforskende design som preges av fleksibilitet hvor sykepleiere kan formidle egne erfaringer fra praksisfeltet. Studien var gjennomført i tre ulike distrikter i Midt-Norge og bestod av totalt ti sykepleiere. Funn gjort av Molnes (2015) blir delt i to hovedtema; «Å arbeide i andres hjem, når ønske er å få dø hjemme» og «den utfordrende samtalen». Det første temaet, «å arbeide i andres hjem», beskriver forhold som kan påvirke pleien og omsorgen til

kreftpasienten. Som sykepleier møter vi en rekke utfordringer av både faglig, praktisk og etisk karakter. Det andre temaet i studien, «den utfordrende samtalen», omhandler samtaler om de vanskelige tingene, som for eksempel døden. Funnene viser at flere av sykepleiere ikke mestrer å snakke om døden, at det blir for personlig og nært. Denne delen av pleien blir dermed oversett eller gitt videre til noen som har kompetanse innen åndelig omsorg, som for eksempel en prest.

Artikkel 7

Browall, M., Henoeh, I., Johansson, C. M., Strang, S. & Danielson, E. (2014), Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care.

Hensikten med denne studien er å beskrive sykepleieres opplevelser og erfaringer med eksistensiell omsorg for pasienter i livets siste fase. Dette er en kvalitativ studie som er en del av en større studie som involverer en randomisert, kontrollert opplæringsintervensjon. Studien ble gjennomført i Sverige og totalt åttitru sykepleiere fra tre hospitser, en onkologisk klinikk, en kirurgisk klinikk og et palliativt hjemmehjelpeteam ble rekruttert. Det ble gjennomført en spørreundersøkelse i forkant av opplæringsprogrammet. Funnene i studien til Browall et al. (2014) viser at pasienter opplevde sterk angst og usikkerhet, og hadde mange spørsmål rundt døden og veien dit. Pasienter i livets siste fase oftere opplevde eksistensielle kriser. Sykepleiere i studien opplevde en følelse av maktesløshet, utilstrekkelighet og usikkerhet i diskusjon om døden og var redd for å frata pasienter håp ved realitetsorientering.

5 Drøfting

5.1 Å finne mening med livet og døden

En rekke studier (Browall et al., 2014; Tornøe et al., 2015; Wittenberg et al., 2016) viser at pasienter i livets siste fase blir møtt med komplekse utfordringer som truer deres fysiske, psykiske, følelsesmessige og åndelige integritet og velvære. Alvorlig sykdom kan være utløsende faktor for åndelige og eksistensielle behov selv når religion og spiritualitet ikke tidligere har vært av betydning (Hirsch & Røen, 2016, s. 321; Molnes, 2015; Tornøe, 2016, s.

2). Flere av deltakere i studien til Sønning og Fossum (2020) søkte til troen ettersom det virket støttende i en svært vanskelig situasjon. Birkeland og Flovik hevder at pasientens tanker omkring troen og det åndelige kan være av betydning for pasientens livskvalitet den siste tiden av livet og bidra til økt mestringsevne (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). Dette bekreftes av studien til Wittenberg et al. (2016) som viser til sammenheng mellom åndelig omsorg og pasientenes forbedrede livskvalitet. Åndelig omsorg kan også ha en positiv effekt på opplevelsen av helsehjelpen og beslutninger som gjelder livets slutt (Wittenberg et al., 2016, s. 566). Gjennom eksistensiell hjelp har hjemmesykepleiere mulighet til å gi styrke til pasienten til å møte døden, finne mening med livet og bevare håpet. Ved å anerkjenne pasientens behov og oppmuntre pasienten til å uttrykke disse, kan pasienten oppleve trygghet i situasjonen han befinner seg i. Tidligere forskning viser også at kartlegging tidlig i forløpet er vesentlig for å kunne gi god åndelig og eksistensiell omsorg (Brinchmann & Odland, 2021, s. 29; Wittenberg et al., 2016, s. 568). Men selv om åndelig omsorg er essensielt for mange pasienter, viser tidligere forskning (Browall et al., 2014; Tornøe et al., 2015; Wittenberg et al., 2016) at kritisk syke og døende pasienter ikke får den åndelige omsorgen de har behov for.

Wittenberg et al. (2016) hevder at definisjon av åndelig og spirituell omsorg kan mistolkes og dermed være en årsak til utilstrekkelig eller fraværende åndelig og spirituell omsorg. Dette bekreftes av Strøm (2016) som tydeliggjør at sykepleiere kan synes det er vanskelig å forstå hva åndelige behov egentlig er (Strøm, 2016, s. 915). Tidligere forskning (Browall et al., 2014; Molnes, 2015; Tornøe et al., 2015, s. 2) viser at flere av sykepleiere ikke mestret å ha samtaler om eksistensielle temaer og at det var enklere å ta kontakt med noen som har mer kompetanse og erfaring om slike temaer, som for eksempel en prest. Sykepleiere mente at å gå inn i slike samtaler uten engasjement og kompetanse kunne gjøre vondt verre (Molnes, 2015). At helsepersonell ofte føler mangel på kompetanse i å gi åndelig og eksistensiell omsorg støttes av deltakere i studien til Hirsch og Røen (2016), hvorav sykepleiere i studier til Wittenberg et al. (2016) og Tornøe et al. (2015) hevdet at sykepleiere ikke trengte å ha spirituell eller åndelig bakgrunn for å kunne tilby pasienten åndelig og eksistensiell omsorg.

Gjennom praksis i hjemmetjenesten ble det gjort observasjoner som bekrefter at sykepleiere ofte tok kontakt med prest istedenfor å samtale med pasienter om åndelige og eksistensielle bekymringer. Dette ble ofte begrunnet med manglende kunnskap om åndelig sykepleie og/eller fravær av åndelighet hos sykepleieren, hvorav noen av sykepleiere anså ikke åndelige og eksistensielle behov som en del av sykepleien. Helsepersonell har som oppgave å utføre arbeidsoppgaver på en faglig forsvarlig måte og skal innhente bistand der dette er nødvendig og mulig (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Det er derfor positivt at sykepleiere erkjenner grensene for egen kompetanse og praktiserer innenfor disse (NSF, 2019). Likevel, bør åndelig og eksistensiell omsorg anses som en del av sykepleien i hjemmetjenesten. På denne måten har helsepersonell i hjemmetjeneste mulighet til å lindre lidelse hos pasienten, gi økt livskvalitet, livsmot og håp og dermed bidra til økt mestring av den nye hverdagen (Helsepersonelloven, 1999, § 6; Fjørtoft; 2016, s. 226; Kalfoss, 2016, s. 469-470; NSF, 2019)

5.2 Håp i møte med sykdom

En rekke studier viser at opplevelsen av håp er avgjørende for hvordan pasienter mestrer den nåværende livssituasjonen sin. Å opprettholde håpet er noe av det viktigste for menneskets eksistens og er en ressurs i møte med krise og sykdom (Bocero et al., 2021, s 567; Strøm, 2016, s. 920). Pasienter med kort forventet levetid kan oppleve håpløshet, nytteløshet, meningsløshet, skuffelse, anger, dødsangst og forstyrrelse av personlig identitet (Tornøe et al., 2015, s. 2). Yrkesetiske retningslinjer understreker at sykepleie skal utøves på en måte som understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten. Dette innebærer en helhetlig sykepleie for å ivareta den enkelte pasients behov og lindre lidelse (NSF, 2019). Opplevelse av håp kan bidra til økt livskvalitet og det kan påvirke forløpet mot døden. Håpet er en av de viktigste drivkreftene i mennesket og det er helt avgjørende at håpet ikke forsvinner i den fysiske smerten hos pasienten (Sønning & Fossum, 2020; Tornøe, 2015, s. 2; Bocero et al., 2021, s 567). I møte med pasienter i palliativ fase har jeg observert en livslyst og en livsglede som sjeldent sees hos andre pasientgrupper. Selv om realiteten er at døden nærmer seg, blir hverdagene fylt med det som assosieres med selve livet. Tidligere forskning (Sønning & Fossum, 2020) viser at pasienter i den palliative fasen viser oftest stor grad av realisme sammen med håp og pågangsmot. Selv om pasientene kjenner sin diagnose og sin

prognose, ønsker flere å få lov til å leve i håpet om at kreften skal forsvinne. En pasient utrykte at «det kan ingen ta i fra meg» (Sønning & Fossum, 2020).

Pasienter i livets slutfase kan oppleve sterk dødsangst som kan lindres med håp (Tornøe et al., 2015, s. 6). Hva et menneskets håp er knyttet til, er avhengig av den enkelte personen og hans livssituasjon. Strøm (2016) viser til flere mestringsstrategier for å opprettholde håp hos pasienter i livets siste fase. Noen pasienter ser på mellommenneskelige forhold som svært viktig for å opprettholde håpet. Dette er relasjoner pasienter har til andre, til seg selv og til helsepersonell. Å ha mål som er oppnåelige kan gi både håp og mening med hverdagen. Pasienter kan synes at Gud eller en høyere makt er en kilde til håp. Glede og humør kan gi pasienter en opplevelse av sorgløshet og være en faktor som gir opplevelse av velvære og håp. Et annet element er bekreftelse av pasientens individualitet. Dette kan gi pasientene følelse av å være akseptert, verdsatt og godtatt og dermed en opplevelse av håp (Strøm, 2016, s. 914). Deltakere i studien til Bocero et al. (2021) opplevde at håp hjalp de med å med å utvikle personlige mål, fremme relasjoner med pårørende og helsepersonell og finne mening med liv og død. Det kan dermed tenkes at håp og samtaler om håp kan ha en helsefremmende effekt og hjelpe pasienten til å se nye muligheter i den nye hverdagen.

5.3 Evne til å lytte, se og la seg berøre

I arbeid med pasienter som har kort forventet levetid og ønsker å dø hjemme, er det en forutsetning at helsepersonell i hjemmetjenesten har kompetanse i kommunikasjon og relasjonsarbeid (Aamold et al., 2020, s. 4; Browall et al., 2014, s. 636; Hirsch & Røen, 2016, s. 324; Sønning & Fossum, 2020). Hjemmet til pasienten blir av sykepleiere beskrevet som pasientens territorium, hvor pasienten skal være i fokus og pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse blir utgangspunktet til pleien som gis (Fjørtoft, 2016; Molnes, 2015, s. 144; NSF, 2019). Deltakere i studien til Sønning og Fossum (2020) var opptatt av å bli sett, hørt og «være kjent» med helsepersonell. Noen av deltakerne opplevde at det å bli lyttet til og respektert skapte trygghet og tillit. Sønning og Fossum (2020) trekker frem helsepersonell som tar seg tid til samtale og skaper trygghet hos pasienten som et viktig element for hjemmeboende palliative pasienter (Sønning & Fossum, 2020). Hjemmesykepleiere i studien til Molnes (2015) opplevde å ha et stort utbytte i å bli kjent

med pasienter som er svært syke og døende tidlig i forløpet. På denne måten kunne sykepleiere i hjemmetjenesten danne seg et bilde og bygge tillit, noe som igjen bidro til økt trygghet både til personalet, pasienten og pårørende. Det kan tenkes at ved å bygge en tillitsfull relasjon med pasienten kan hjemmesykepleier skaffe nødvendig informasjon, møte pasientens følelsesreaksjoner og sikre at det blir tatt nødvendige beslutninger og andre tiltak som er av betydning for pasienten (Dahl, 2016, s. 37).

Sønning og Fossum (2020) hevder at gjennom personsentrert kommunikasjon og tilnærming kan helsepersonell finne ut hva som er viktig for pasienten, hva hans verdier og preferanser er og på denne måten etablere en god relasjon (Sønning & Fossum, 2020; Eide & Eide, 2017). Personsentrert kommunikasjon blir av Eide og Eide (2017) definert som en tilnæringsmåte hvor en sykepleier ikke ser pasienten utelukkende som pasient, men som en hel person, med iboende ressurser og muligheter, egne verdier og prioriteringer og individuelle ønsker og mål (Eide & Eide, 2017, s. 16). I praksis i hjemmetjenesten ble det observert at sykepleiere ofte viket unna å snakke om vanskelige tema med pasienter i livets siste fase og hadde størst fokus på stell og smertelindring. Dahl (2016) bekrefter at helsepersonell ikke alltid gjør rom eller oppmuntrer pasienter til å gi uttrykk for sine følelser, at de overser eventuelle uttrykk eller øker avstanden som fremstår som et signal om at slike følelser ikke har noe plass i samtalen (Browall et al., 2014, s. 636; Dahl, 2016, s. 45). Når døden er et faktum, kan det komme frem en ny og ukjent følelsesmessig smerte, ny angst, nye behov og nye lengsler (Carlenius, 2008, s. 31; Dahl, 2016, s. 43). Pasientene kan ha et ønske om å fortelle om livet sitt og døden som kommer pasienten i møte (Molnes, 2015). Men det er ikke alltid ordene som uttrykker lidelsen og behovet for lindring. Noen ganger er det kroppen som gir klart uttrykk for dette. Uansett smertens art, trenger smerten å komme til uttrykk og som sykepleier skal en sørge for at pasienten ikke forblir alene i sin smerte og lidelse. Å gi plass til vanskelige tema i hverdagspleien hos pasienten er vesentlig for opplevelsen av velvære, og måten helsepersonell anvender seg pasienten vil kunne ha en positiv eller negativ innvirkning på pasientens situasjon. Kommunikasjon og tilnæringsmåte til pasienter i palliativ fase kan forebygge og forhindre lidelse og bør derfor ha et større fokus i hjemmebasert sykepleie (Browall et al., 2014, s. 636; Carlenius, 2008, s. 31; Dahl, 2016, s. 45; Eide & Eide, 2017; Molnes, 2015; Sønning & Fossum, 2020).

Ord kan oppleves som lindring, men kan også forårsake lidelse hos pasienten, spesielt når pasienten ikke ønsker å motta hjelp. Det er heller ikke uvanlig at noen pasienter, selv om de er svært syke, har det vanskelig for å la noen andre krysse deres personlige grenser (Carlenius, 2008, s. 28). Studien til Sønning og Fossum (2020) viser at pasienter som blir «trampet» over med spørsmål, kommentarer og refleksjoner kan fremme angst, frustrasjon og sinne. Usikkerhet og frustrasjon kan igjen komme frem som sinneutbrudd, og helsepersonell kan ha vansker med å møte pasientens frustrasjon på en adekvat måte (Dahl, 2016, s. 45). Som helsepersonell skal vi gi rom for slike reaksjoner og bekrefte at slike reaksjoner er velkjente og rimelige (Dahl, 2016, s. 43). Gjennom praksis og erfaring med hjemmeboende pasienter i livets siste fase, har jeg erfart at pasienter uttrykker sinne og frustrasjon på svært ulike måter. Noen uttrykker det med ord, andre roper og gråter, hvorav noen blir innelukket og tause. Pasienten kan gå med tunge tanker og følelser over lenger tid og kan ha det vanskelig med å dele disse tankene med helsepersonell. Som sykepleier ønsker en gjerne å hjelpe, men det er ikke alle som ønsker å slippe oss inn. Selv om vi tilbyr vårt nærvær, må vi respektere og likevel være til stede når pasienten ikke ønsker å dele sin smerte (Carlenius, 2008, s. 34). Vi skal sørge for å ta utgangspunkt i pasientens behov og ikke definere pasientens behov ut ifra vårt eget ståsted (Carlenius, 2008, s. 29). Behov kan endre seg fra dag til dag og det kreves at sykepleiere lytter og ser etter hint som forteller hva dagens behov er. Eide og Eide (2017) påpeker at pasienter sjelden uttrykker seg direkte om sine bekymringer, men uttrykker disse bekymringer gjennom indirekte antydninger og hint (Eide & Eide, 2017, s. 17). Det er viktig at helsepersonell er i stand til å gjenkjenne «forkleddede følelser» hos pasientene i livets siste fase. Følelsene må imøtekommes på en hensiktsmessig måte, hvor ord som støtter, viser forståelse eller bekrefter pasientens følelser skal benyttes (Dahl, 2016, s. 43). Ved å kun tilby sin hjelp og støtte kan helsepersonell bidra til økt respekt, trygghet og lindring (Sønning & Fossum, 2020).

5.4 Grensebevissthet og profesjonalitet

Å ha en god relasjon og nærhet til pasienten og pårørende er svært viktig i hjemmebasert sykepleie til pasienter i livets siste fase, men sykepleiere kan oppleve å bli tvunget inn i mer personlige relasjoner med pasienten, noe som kan virke energitappende og emosjonelt krevende (Aamold et al., 2020, s. 4; Dahl, 2016, s. 52). Sykepleiere i studien til Aamold et al.

(2020) opplevde balansen mellom nærhet og distanse til pasienten som utfordrende å finne. I arbeid med kreftpasienter får helsepersonell følelsesmessige reaksjoner veltet inn over seg og gjerne gang på gang. Det er dermed ikke unaturlig at helsepersonell forsøker å beskytte seg psykologisk på ulike måter, noe som igjen kan påvirke forholdet til pasienten. Å bevisst unngå å besvare følelsesmessige utspill fra pasienten, å overhøre hint og å skifte tema er alle mekanismer som blir benyttet til å skape avstand til pasienten (Aamold et al., 2020, s. 11; Dahl, 2016, s. 45). Det er likevel slik at en sykepleier må være følelsesmessig tilgjengelig for å kunne oppfatte hva pasienten i livets siste fase opplever og bedre forstå hvordan en kan hjelpe pasienten mestre hverdagen. Både ved å være for distansert og ved å være for personlig engasjert i pasienten på et følelsesmessig plan kan vi moralsk svikte pasienten (Sneltvedt, 2021, s. 147-150). Det er dermed svært viktig å finne en balansegang mellom nærhet og distanse i arbeid med denne pasientgruppen, samtidig som en opprettholder den gode relasjonen med pasienten og pårørende (Aamold et al., 2020, Dahl, 2016; Hirsch & Røen, 2016, s. 324; Sneltvedt, 2021; Sønning & Fossum, 2020).

5 Konklusjon

Forskning og faglitteratur viser at pasientens mulighet til å gi uttrykk for sine åndelige og eksistensielle behov kan være av betydning for livskvalitet den siste tiden av livet. Det er mye som tyder på at helsepersonell som tar seg tid og skaper trygghet hos pasienten bekrefter pasientens individualitet og understøtter pasientens behov for håp, mening og livsmot. I arbeid med pasienter i livets siste fase som ønsker å dø hjemme, har sykepleiere i hjemmetjenesten som oppgave å anerkjenne, respektere og oppmuntre pasienten til å utøve sine åndelige og eksistensielle behov. Tidlig kartlegging av pasientens åndelige og eksistensielle behov kan være av betydning for god sykepleie i hjemmet til pasienten. Til tross for at åndelig og eksistensiell omsorg regnes som en del av helhetlig sykepleie, viser forskning at sykepleiere i hjemmetjenesten synes det er vanskelig å samhandle med alvorlig syke og døende kreftpasienter i forhold til åndelige, psykiske og eksistensielle behov. Det er grunn til å tro at sykepleiere ikke anser åndelige og eksistensielle behov som en del av sykepleien. Sykepleiere gir uttrykk for at de ikke alltid våger å gå nærmere inn på tema som er sårbare og flere føler de heller ikke har kompetanse til å gjennomføre den vanskelige

samtalen. I den sammenheng er det viktig med utdanning innen åndelig og eksistensiell omsorg i grunn- og videreutdanningstilbud innenfor sykepleie.

6 Litteraturliste

- Aamold, K., Grov, E. K. & Rostad, H. M. (2020). Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk Sygepleje*, 34, 3-15.
<https://doi.org/10.18261/ISSN.1903-2285-2020-01-02>
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Bocero, A., Opezzo, M., Botto, R., Gottardo, F. & Torta, R. (2021), Hope in end-of-life cancer patients: A cross-sectional analysis. *Palliative and Supportive Care*, 19, 563-569.
<https://doi.org/10.1017/S1478951520001388>
- Brenne, A. T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 161-170). Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, B. S. & Odland, L. H. (2021). Menneskesyn. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 25-41). Gyldendal.
- Browall, M., Hensch, I., Johansson, C. M., Strang, S. & Danielson, E. (2014). Existential encounters: nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 636-644.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.001>
- Carlenius, S. (2008). *Omsorg ved livets slutt: Møter med pasienter og pårørende*. Fagbokforlaget.
- Dahl, A. A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom: Psykososiologiske og sosiale perspektiver*. (1. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg.). Gyldendal.

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

Eriksen, S. (2016). Menneskets psykososiale behov. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (s. 887-905). Cappelen Damm Akademisk.

Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 62-72). Gyldendal Akademisk.

Folkehelseinstituttet. (2021, 10. juni). *Dødsårsaksregisteret – statistikkbank*.

<http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3. utg.). Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket (2017, 20. mai). *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsebiblioteket (2016, 3. juni). *PICO*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsedirektoratet (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Nasjonale faglige råd.

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-64>

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*

(LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/2011-06-24-30>

- Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 315-325). Gyldendal Akademisk.
- Kalfoss, M. K. (2016). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie* (s. 453-479). Gyldendal Akademisk.
- Kjellstadli, C., Husebø, B. S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar, S. (2018). Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliative Care*. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>
- Kreftforeningen (2022, 17. februar). *Hjemmedød*. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>
- Kreftforeningen (2022, 24. januar). *Hva er kreft?*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftregisteret (2016, 5. september). *Dramatisk kreftøkning neste 15 år*. <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/kreft-i-2030/>
- Kreftregisteret (2021, 23. september). *Cancer in Norway 2020*. <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2020/>
- Lillemoen, L. (2016). Etikk i sykepleien. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (s. 297-335). Cappelen Damm Akademisk.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie* (s. 397-430). Gyldendal Akademisk.

Molnes, S. I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 11(2), 141-152. <https://doi.org/10.7557/14.3718>

Norsk Sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etik-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, P. (2021). *Omtanke: Innføring i sykepleieetikk* (3. utg.). Gyldendal

NOU 1999: 2. (1999). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?ch=4>

Palliative Care (2020, 5. august). *World Health Organization*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63>

Reitan, A. M. (2017). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (s. 33-47). Cappelen Damm Akademisk.

Reitan, A. M. (2017). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (s. 82-100). Cappelen Damm Akademisk.

Røkenes, O. H. & Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Fagbokforlaget.

Sneltvedt, T. (2021). Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier?. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 147-159). Gyldendal.

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=2>

Strøm, B. S. (2016). Livssyn, verdier og åndelig omsorg. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (s. 908-923). Cappelen Damm Akademisk.

Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (s. 224-248). Cappelen Damm Akademisk.

Sæteren, B. (2017). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (s. 288-301). Cappelen Damm Akademisk.

Sønning, H. E. & Fossum, M. (2020). «Jeg gråter noen tårer hver dag»: En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 16 (1). <https://doi.org/10.7557/14.4319>

Thidemann, I. J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboksen i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying- a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, 1-12.
<https://doi.org/10.1186/s12912-015-0114-6>

Utne, I. (2017). Håp i et kreftforløp. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (s. 67-79). Cappelen Damm Akademisk.

World Health Organization (2020). *Palliative care: Key facts*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Wittenberg, E., Ragan, S. L. & Ferrell, B. (2016). Exploring Nurse Communication About Spirituality. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34 (6), 566-571. <https://doi.org/10.1177%2F1049909116641630>



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152-O-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	03-06-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	07-06-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sykepleie		
Flowkode:	203 SK152 1 O 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	468
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7784
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	15
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei