

”Sykepleieres erfaringer med å utøve åndelig og eksistensiell omsorg til døende:
- *Fortellinger om nærvær, sårbarhet og mot*”

Kirsten Tornøe, førsteamanuensis
Lovisenberg Diakonale høgskole

Erfaringskonferansen for helse og omsorgstjenesten
Scandic hotel Sørlandet
8.12 2017

PhD avhandling:

Kirsten Tornøe

“The Challenge of Consolation:
A qualitative study of nurses’ experiences
with practicing and teaching spiritual and
existential care for the dying”

Det Teologiske Menighetsfakultet (MF), 2017

<http://www.mf.no/om-mf/arrangementer/kirsten-tornoes-doktorgradsprover>

Studiens hensikt :

- Å utvikle kunnskap om sykepleieres erfaringer med å utøve åndelig og eksistensiell omsorg til alvorlig syke og døende i spesialisthelsetjenesten
- Å utvikle kunnskap om sykepleieres erfaringer med å undervise og veilede pleiepersonale i å utøve åndelig og eksistensiell omsorg til alvorlig syke og døende i kommune-helsetjenesten (sykehjem og hjemmesykepleie.)

3 Delstudier:

Delstudie 1: Hospice sykepleiere

Tornøe KA., Danbolt LJ., Kvigne K., Sørli V. (2014) The power of consoling presence – hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care. *BMC Nursing* 2014, 13:25 <http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-13-25>)

Delstudie 2: Sykepleiere på sengepost

Tornøe KA., Danbolt LJ., Kvigne K., Sørli V. The Challenge of Consolation: nurses' experience with spiritual and existential care for the dying – a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing* 2015, 14:62 <http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-015-0114-6>

Delstudie 3: ambulerende team med undervisningssykepleiere fra hospice

Tornøe KA., Danbolt LJ., Kvigne K., Sørli V. (2015). A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying – qualitative study. *BMC Palliative Care* 2015, 14:4 <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0042-y>

Delstudie 1

Narrative intervju med 8 hospice sykepleiere

Delstudie 2

Narrative intervju med 6 sykepleiere på en medisinsk onkologisk sengepost

Delstudie 3

Narrativt fokusgruppeintervju med 3 hospice sykepleiere i et ambulerende undervisnings og veiledningsteam

Kvalitativ studie: Fenomenologisk hermeneutisk intervjuanalyse (Lindseth og Norberg 2004)

WHO: Åndelig omsorg hører med i helhetlig palliativ omsorg:

”Palliative care improves the quality of life of patients and their families who are facing problems associated with life-threatening illness, whether physical, psychosocial or **spiritual**”.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

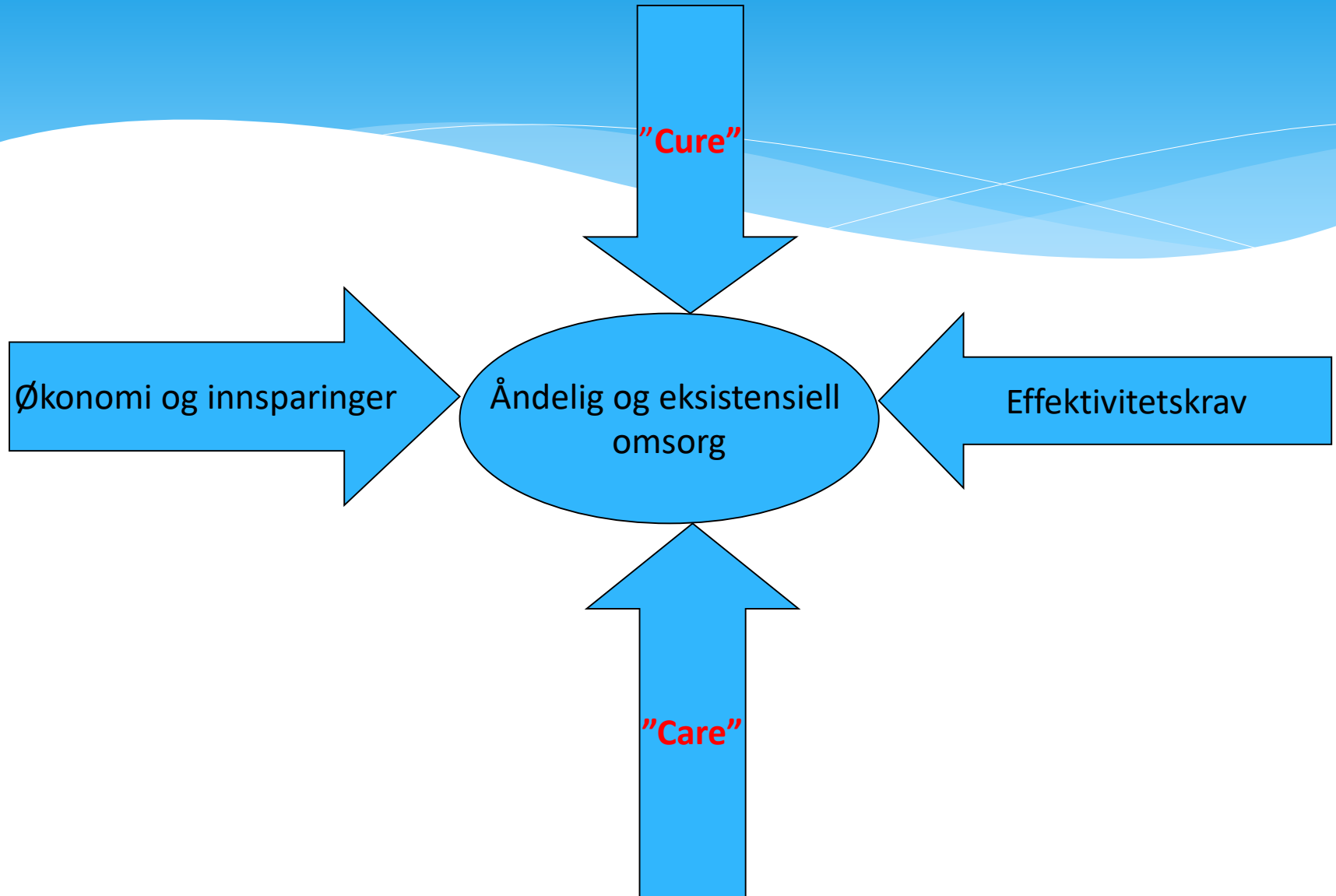
- Det er økende åpenhet og debatt rundt spørsmål om religion og åndelighet i dagens samfunn.
- Forskning viser likevel at mange sykepleiere føler seg usikre på å utøve åndelig og eksistensiell omsorg.

Det er økende krav til *Evidence Based Practice*.

- Men de psykiske, sosiale og åndelige dimensjonene kan ikke klassifiseres i naturvitenskapelige termer.
- Fare for usynliggjøring og underprioritering i EBP hierarkiet (Martinsen 2005).



Rammebetingelser:



Noen begrepsavklaringer:

- * ”Spirituality” og ”spiritual care” er begreper som ofte er brukt i internasjonal sykepleielitteratur.
- * I Nord europeisk sammenheng assosieres dette ofte for snevert til religion og religiøse behov
- * I vår sammenheng er det mer hensiktsmessig å snakke om livssyn og åndelige og eksistensielle behov

Eksistensielle utfordringer

- * Disse er felles for alle mennesker
- * Omhandler spørsmål om mening i livet og med livet, frihet, lidelse og død
- * Tilspisser seg ved kriser, alvorlig sykdom og forestående død
- * Truer våre behov for trygghet, orden ,tilhørighet og selvaktualisering

Stifoss-Hanssen, H.(1994)

De eksistensielle ”svarene”

- * Utformes individuelt i nært samspill med kultur og våre sosiale sammenhenger
- * Kan ha form som religiøsitet eller åndelighet, eller være formet på avstand fra eller i opposisjon til religion og kultur
- * Livssyn: sekulære og religiøse virkelighetsoppfatninger

Døendes eksistensielle utfordringer:

- * meningen med det livet man har levd, og hva som kan gjøre den siste tiden meningsfylt
- * forholdet til pårørende, å miste sine nærmeste, å ta avskjed
- * plagsomme symptomer, angst og uro, å miste kontroll over kropp og verdighet.

NB: Disse utfordringene forekommer uavhengig av pasientenes livssyn/tro.

I mange tilfeller glir eksistensielle, religiøse og psykososiale behov over i hverandre

Å fange opp åndelig og eksistensiell lidelse

Kan ligge under fysisk smerte og uro:

-utfordrende å finne ut hva som ligger bak

Ikke dekke over med medisiner og samtidig gi god smertelindring

Å "tune seg in" på øyeblikket når pasienten er klar til å åpne seg og dele smerten

3 hovedtemaer:

- * Å formidle trøst
- * Å føle seg sårbar og hjelpeløs
- * Å ha mot til å se og bli berørt av pasientens smerte

Å fange opp åndelig og eksistensiell lidelse:

Kan ligge under fysisk smerte og uro.

Utfordring å finne ut hva som ligger bak.

Ikke dekke over med medisiner, og samtidig gi god smertelindring

Å "tune seg inn" på øyeblikket når pasienten er klar til å åpne seg og dele smerten

3 fortellinger om åndelig og eksistensiell lidelse

- * "Å "få hull på byllen"
(delstudie 1)
- * "Dødsangst: - å bli borte i et svart hull"
(delstudie 2)
- * "Smerte som Guds straffedom"
(delstudie 2)

Åndelig og eksistensiell lidelse er relasjonell

- * I disse fortellingene avskjærer den åndelige og eksistensielle lidelsen pasienten fra:
 - * seg selv
 - * andre
 - * Gud
- * Sykepleierne arbeider for å hjelpe pasienten til å gjenopprette disse relasjonene.

Åndelig og eksistensiell trøst:

- * Å hjelpe pasienten til å gjenopprette brutte relasjoner
- * Å lette pasientens byrder (i vid forstand)
- * Å bidra til en fredfull død

Trøsternes utfordringer

- * Å romme og ta imot pasienter og pårørendes følelser og reaksjoner
- * Å være usikker på hva som er riktig å gjøre
- * Å være sårbar og føle seg overveldet av pasientenes lidelser
- * Å føle seg hjelpeløs og utilstrekkelig

Møtet med “trøstbare” og “utrøstelige” pasienter

- * Pasienter som “**lar seg trøste**” forsoner seg med døden og dør i en fredfylt og harmonisk tilstand
- * “**Utrøstelige pasienter**” nekter å forsones seg med døden: ”Han ville bare ikke dø han! Det var helt forferdelig for oss å se hvordan han strittet imot til siste åndedrag!”

Tornøe et al. (2014, 2015)

Behovet for “å få det til”

- * Det er en etisk spenning i materialet knyttet til ønsket om å hjelpe pasienten til å forsones seg med døden og å godta at noen pasienter ikke kan eller vil ta innover seg sin situasjon
- * Ikke alle pasienter vil realitetsorienteres eller ”la seg trøste”.
- * Fare for å krenke pasientens urørlighetszone

Idealet om "Den Gode Død"

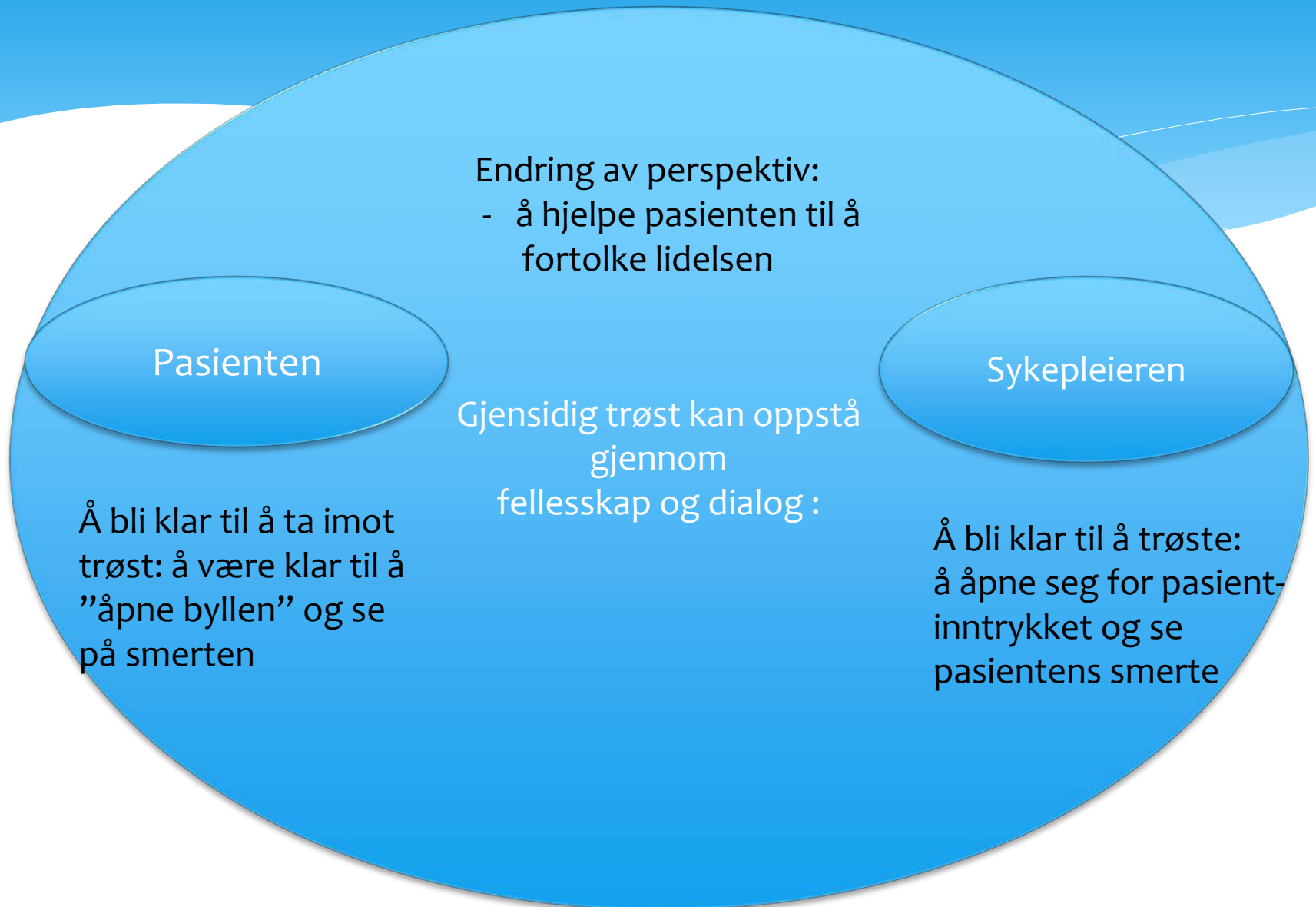
Det er ulike måter å møte døden:

Sokrates aksepterer døden og tømmer giftbegeret.

Jesus har dødsangst i Getsemane



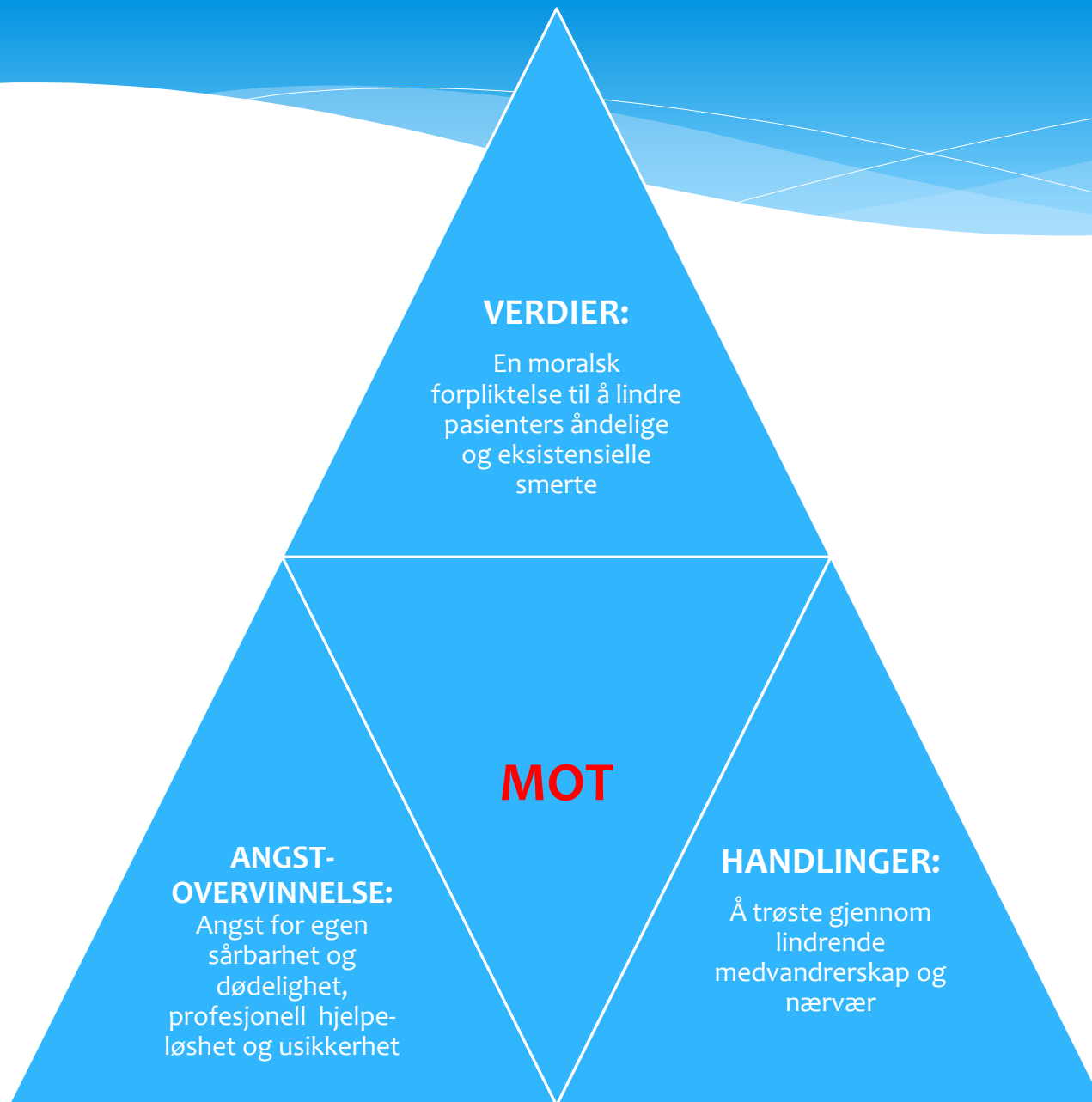
* Sykepleieren må vandre med pasienten for å sanse øyeblikket når pasienten er mottakelig for trøst (etter Norberg et al. 2001)



Å dele den andres smerte krever mot,
medfølelse og lindrende nærvær



KAN DETTE LÆRES?



Fritt etter Goud (2005)

”Bedside Teaching” (erfaringslæring)

Delstudie 3

- * Ekspert sykepleierne i det ambulerende teamet fungerte som veiledere og rollemodeller gjennom ”bedside teaching”.
- * Fokus på erfaringsbasert læring og refleksjons-samtaler i forkant og etterkant av pleiesituasjonene
- * Teamet opplevde at ”bedside teaching” gjorde pleiepersonalet mindre usikre og redde **slik at de fikk et større mot** til å dele døende pasienters åndelige og eksistensielle smerte.

Konklusjon

- * Pleiepersonalet har en viktig mulighet til å lindre noe av pasientens åndelige og eksistensielle ensomhet gjennom **medvandrerenskap og nærvær**, - selv om de ikke kan ta vekk pasientens åndelige og eksistensielle lidelse.
- * Det bør forskes videre for å få økt kunnskap om sykepleieres utøvelse av åndelig og eksistensiell omsorg til døende i den praktiske sykehushverdagen

Kilder

- * Back AL, Rushton CH, Kaszniak AW, Halifax JS: Why Are We Doing This?": Clinician Helplessness in the Face of Suffering. *J Palliat Med* 2015, **18**(1):26-30.
- * Goud, N. H. (2005). Courage: Its nature and development. *The Journal of Humanistic Counseling, Education and Development*, 44(1), 102-116.
- * Martinsen, K. (2005) *Samtalen, Skjønnets og evidensen* Akribe
- * Norberg, A. Bergsten, M. Lundman, B. (2001) *A model of consolation* Nursing Ethics Volume 8 (6) pp 544-53
- * Stifoss-Hanssen, H.: Åndelige/eksistensielle behov. Hva betyr begrepene og hvilke metoder kan brukes til å beskrive og undersøke slike behov?" *OMSORG. Norsk Tidsskrift for Palliative medisin* nr. 4, 11. årgang 1994
- * Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2014). The power of consoling presence-hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing*, 13(1), 25.
- * 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*, 14(1), 62.
- * Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying-a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 43.
- * Tornøe, K. "The Challenge of Consolation: A qualitative study of nurses' experiences with practicing and teaching spiritual and existential care for the dying" Phd Avhandling, Det Teologiske Menighetsfakultet (MF), 2017 <http://www.mf.no/om-mf/arrangementer/kirsten-tornoes-doktorgradsprover>
- * Ulland, D., & DeMarinis, V. (2014). Understanding and working with existential information in a Norwegian adolescent psychiatry context: a need and a challenge. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(6), 582-593.