

FAGUTVIKLING

Alvorlig syke kreftpasienter kan kamuflere sine eksistensielle bekymringer

Pasientene uttrykker ofte bekymringene sine på en nølende måte og har en tendens til å skjule dem i biomedisinske termer.

Berit Hofset Larsen

Forsker

Senter for medisinsk etikk, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Tonje Lundeby

Forsker

Avdeling for kreftbehandling, Kreftklinikken, Oslo Universitetssykehus

Jennifer Gerwing

Seniorforsker

Enhet for helsetjenesteforskning, Akershus Universitetssykehus

Pål Gulbrandsen

Professor

Enhet for helsetjenesteforskning, Akershus Universitetssykehus

Reidun Førde

Professor

Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

[Kreft](#)

[Kommunikasjon](#)

[Etikk](#)

[Kvalitativ studie](#)

[Mestring](#)

Hovedbudskap

Alvorlig kreftsykdom er en trussel mot alle aspekter av livet og kan føre til eksistensiell lidelse. Vi har studert videoopptak fra polikliniske konsultasjoner og fant at kreftpasienter uttrykker eksistensielle bekymringer i samtale med legen, men at de gjør det indirekte og subtilt, gjerne innpakket i biomedisinske termer, nølende og med lite følelser. Helsepersonell bør derfor være oppmerksom på underliggende eksistensielle bekymringer som kan være skjult i pasientenes spørsmål og utsagn.

Alvorlig kreftsykdom er en trussel mot alle aspekter av livet og kan føre til eksistensiell lidelse (1–3). Denne lidelsen har betydning for hva slags informasjon og støtte pasienten trenger (4, 5). Kreftpasienter rapporterer imidlertid om udekkede eksistensielle behov (6).

I en studie av videoopptak fra polikliniske konsultasjoner fant vi at kreftpasienter uttrykker eksistensielle bekymringer i samtale med legen, men at de gjør det indirekte og subtilt, gjerne innpakket i biomedisinske termer, nølende og viser lite følelser (7).

Pasientene frykter fremtiden og døden

Eksistensiell lidelse er blant annet knyttet til frykt for døden og fremtiden. I tillegg kommer frykt for en rekke tap: av seg selv, autonomi, verdighet, relasjoner, sosiale roller, tillit, håp og mening (8). Alvorlig sykdom kan likevel bidra til livskvalitet gjennom økt opplevelse av mening (9) og eksistensiell modenhet (10).

Den eksistensielle erfaringen ved avansert kreft er beskrevet som en dialektisk bevegelse mellom lidelse og helse, utløst av konfrontasjon med egen dødelighet, men med mulighet til personlig vekst (11). Eksistensiell helse er assosiert med positive tanker og følelser som håp, fred, takknemlighet, kjærlighet, mening og tilknytning.

Hvordan kreftpasienter kommuniserer eksistensielle bekymringer, er tidligere lite undersøkt.

Mangel på mestring er derimot forbundet med frykt, usikkerhet, anger, skam, håpløshet, angst, maktesløshet, sorg og ensomhet (11). Målet med denne studien har vært å utforske hvordan kreftpasienter kommuniserer eksistensielle bekymringer, noe som tidligere er lite undersøkt.

Dialogen ble transkribert

Studien har et kvalitativt og utforskende design. Vi har analysert videoopptak fra 13 polikliniske rutinekonsultasjoner med voksne kreftpasienter med dårlig eller usikker prognose. Det har vi gjort ved hjelp av metoden *microanalysis of face-to-face dialogue* (12).

Vi transkriberte dialogen fra videoene ordrett og noterte hvordan noe ble uttalt, for eksempel pauser, pust, latter og betoning – og ansiktsuttrykk og bevegelser når det ga relevant tilleggsinformasjon.

Både videoene og transkripsjonene ble brukt i analysene. For å identifisere eksistensielle ytringer utviklet vi en definisjon basert på dataene, litteraturen og diskusjoner i forskergruppen:

«En ytring som inneholder informasjon om at sykdommen er en trussel mot personens fysiske, psykiske, sosiale eller åndelige væren, det vil si tap eller trussel om tap av noe(n) som er betydningsfullt for personen, eller sykdomsrelaterede bekymringer, frykt, usikkerhet eller sårbarhet eller informasjon om personens håp, drømmer, mål eller søken etter mening.»

Pasientene hadde ulike former for kreft

Vi analyserte alle eksistensielle ytringer basert på meningsinnhold og funksjon, hvordan de ble uttalt og om ytringen ble initiert av legen. Studien er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i Sørøst-Norge (prosjektnummer 2018/474 D). Alle leger blir referert til som «hun», og pasientene er gitt et pseudonym for å beskytte deres identitet.

Pasientene, ti menn og tre kvinner, hadde ulike former for kreft, og gjennomsnittsalderen var cirka 65 år. [Se beskrivelsene av pasientene i vedlegg 1](#). Konsultasjonene varte i snitt 22:14 minutter.

Vi identifiserte totalt 1967 pasientytringer, og 127 av dem passet definisjonen av eksistensiell ytring. Vi fant eksistensielle ytringer i alle konsultasjoner unntatt én, men antallet varierte betydelig: fra 0–40.

Hvilke eksistensielle bekymringer uttrykte pasientene?

Som forventet brukte ikke pasientene ordet «eksistensiell», men de uttrykte bekymringer knyttet til tap og trusler om tap av noe som var betydningsfullt for dem. [Se eksempler i vedlegg 2](#). Mest fremtredende var bekymringer knyttet til sykdommen som en trussel mot selve livet, men også mot et godt liv.

Flere uttrykte bekymring for nåværende eller fremtidige plager.

Flere uttrykte bekymring for nåværende eller fremtidige plager, og at funksjonstap eller endret utseende skulle hindre dem i å være den personen de ønsker å være. For enkelte førte redusert kapasitet til usikkerhet om egen mestring. Det kom også frem at sykdommen påvirket personlige relasjoner og sosiale roller, blant annet gjennom økt avhengighet av andre.

For én pasient var det et stort tap om hun ikke kunne jobbe. Pasientenes bevissthet om egen avhengighet i relasjonen til legen kom noen ganger til syne gjennom måten de etterspurte informasjon og støtte på ([se vedlegg 2, eksempel 19](#)). Flere uttrykte at tillit til legen var viktig, men ikke noe de tok for gitt, basert på tidligere erfaringer.

Pasientens håp, drømmer, mål eller søken etter mening kom sjelden til uttrykk. Likevel uttrykte flere at de håpet på bedre sykdoms- eller symptomkontroll gjennom tilgjengelige behandlingstilbud. Ingen av pasientene uttrykte hvordan religiøs tro eller annen overbevisning påvirket deres oppfatning av livet, døden eller mestringen deres.

Slik kom eksistensielle bekymringer til uttrykk

Uppfordret og nølende

Som regel uttrykte pasienten eksistensielle bekymringer uten at legen hadde oppfordret til det. Ytringene var gjerne ledsaget av at pasienten trakk pusten, kremtet, stotret, snakket raskt, pauset eller hvisket; tegn som kan indikere nøling.

I tillegg kunne kroppsbevegelser og ansiktsuttrykk indikere ubehag, som å sitte urolig, rynke pannen, trekke hånden over ansiktet eller se bort. Slike tegn var mindre til stede når ytringene var mer nøytrale.

Subtelt og indirekte

Eksistensielle ytringer var sjelden eksplisitte og tydelige. Snarere var de ofte subtile og indirekte. Ingen sa direkte at de var redd for å dø. I stedet valgte de andre ord. Karen uttrykte for eksempel bekymring for å «ikke bli frisk». Da Olav uttrykte sorg over sin situasjon, valgte han ordene «trist fordi det ikke var noe å gjøre med det», med henvisning til mangelen på virkningsfull behandling.

Pakket inn i biomedisinske termer

Eksistensielle bekymringer var ofte pakket inn i biomedisinske termer. Bekymringer om sykdomsprogresjon og implikasjoner for pasientens liv kom typisk frem gjennom spørsmål om testresultater, tumorvekst eller behandlingalternativer.

Et spørsmål fra Olav er et godt eksempel på dette. Parentesene angir mikropauser i taleflyten: «Eh (.) hvilken type (celler) er dette, og (.) hvilken av de (.) eh som florerer i leveren er dette, er det de farligste, eller er det de mildeste, eller?»

Gitt at Olav nettopp hadde fått vite om økende levermetastaser, kan man anta at spørsmålet ikke bunner i en akademisk interesse for cellevekst, men snarere i en bekymring for hva det betyr for hans fremtidsutsikter.

Hans valg av ordet «farligste» kan tyde på det. Olav reformulerer spørsmålene sine på ulike måter og signaliserer gjentatte ganger et behov for å vite hva som vil skje med ham, og hva han kan forvente fremover ([se vedlegg 2, eksempel 3 og 6](#)).

Viser lite følelser

Pasientene uttrykte svært lite følelser, med noen få unntak. For eksempel sa Miriam at hun ble redd da hun måtte ha mer behandling, og Olav fortalte at situasjonen gjorde ham trist.

Det var vanligere at pasientene tonet ned følelsene sine, som da John sa at «det er ikke gøy», når han åpenbart led sterkt. Eller da Miriam smilende sa «ellers går det bra» etter å ha fortalt om en rekke plager. Noen ganger ble alvorlige temaer ledsaget av latter.

Livet er ikke lenger trygt

Pasientene i denne studien ble sjelden invitert til å snakke om sine eksistensielle bekymringer. Analysen av pasientenes ytringer viste likevel hvordan sykdommen førte til tap og trusler om tap, noe som er sterkt assosiert med eksistensiell lidelse (8, 11). Eksistensielle bekymringer var imidlertid ofte indirekte og subtile, og, altså, gjerne kamuflert i biomedisinske spørsmål, nølende og uten å røpe følelser.

Symptomer og bivirkninger er en påminnelse om denne trusselen.

Kreftpasienter har beskrevet det å få en dødelig diagnose som et eksistensielt vendepunkt. De blir oppmerksom på at livet er truet og tilværelsen ikke lenger trygg (11). Symptomer og bivirkninger er en påminnelse om denne trusselen, noe flere pasienter i konsultasjonene også uttrykte.

Noen røpet at kroppslige endringer påvirket hvordan de så på seg selv. Tap «av den personen vi kjenner oss som», kan føre til usikkerhet, meningsløshet, sorg og ensomhet (13). Flere uttrykte også bekymring for hvordan de skulle klare seg.

Slike utfordringer knyttet til identitet og mestring kan forårsake eksistensiell lidelse (6). Å være oppmerksom på disse sammenhengene kan føre til at klinikere lytter på en annen måte.

John ønsket bedre symptomkontroll

Pasientautonomi er en sentral verdi i helsetjenesten. Ved alvorlig sykdom kan imidlertid valgfriheten være begrenset (14) og kapasiteten redusert (5), noe som er to grunnleggende betingelser for autonomi (15). John er et eksempel på det. Han følte ikke at han ville tåle mer tumorrettet behandling, og han hadde ikke krefter til annet enn å ta dag for dag ([se vedlegg 2, eksempel 12](#)).

Forventningen om å delta i behandlingsbeslutninger virket overveldende. Verdiene og preferansene hans var ikke mindre relevante av den grunn. John uttrykte flere ganger at hans høyeste prioritet var bedre symptomkontroll. Det er informasjon legen kunne inkludere i sin vurdering uten å overlate ansvaret for beslutninger om behandling til John.

Det er ikke nytt at pasienter uttrykker bekymringer indirekte ved bruk av hint (16) og med lite følelser (17). Det denne studien tilfører, er pasientenes ofte nølende formidling av eksistensielle bekymringer og tendensen til at de kamuflerer bekymringene i biomedisinske termer. Pauser og småord som «eh» og «hmm», som avbryter eller forsinker taleflyten, er kjente eksempler på nølemarkører (18), og latter kan indikere at temaet er sensitivt (19).

Denne studien gir ikke svar på hvorfor pasienter nøler. En forklaring kan imidlertid være at de er usikre på om de kan diskutere sine bekymringer med legen. Strukturen i medisinske konsultasjoner har tradisjonelt handlet om å innhente informasjon for å diagnostisere og behandle pasienten (20, 21), mens eksistensielle temaer har vært neglisjert (22). Maktubalansen i lege-pasient-relasjonen kan gjøre at pasientene ikke føler seg i stand til å sette dagsorden (23). Frykt for avvisning kan øke følelsen av sårbarhet.

Behovet for å diskutere varierer fra pasient til pasient

Å leve med alvorlig sykdom kan være en skremmende reise i ukjent farvann (3). Det krever ny forståelse og nye ferdigheter (4). Leger og annet helsepersonell kan bidra med kunnskap som fremmer mestring (1, 24). Å lære om det forventede sykdomsforløpet, inkludert dødsprosessen, og få informasjon om tilgjengelig hjelp og støtte underveis kan fremme håp og mot.

Kommunikasjonen krever dermed skreddersøm.

Det kan igjen hjelpe pasienten med å forberede seg på døden og tiden fremover (1). Mange pasienter ønsker å diskutere disse problemstillingene med helsepersonell (6, 13), men behovene kan variere individuelt og endre seg i løpet av sykdomsforløpet (25). Kommunikasjonen krever dermed skreddersøm.

Noen pasienter får støtten de trenger fra familie og venner, mens andre ønsker å snakke med en med ekspertise rundt emosjonell og eksistensiell nød, for eksempel en prest eller en kreftsykepleier. Mange vil ønske informasjon om tiden fremover.

Helsepersonell må være obs på pasientenes bekymringer

Studien er fra ett enkelt sykehus, med pasienter som bor hjemme. Funnene må tolkes med varsomhet overfor andre pasientgrupper og kontekster. Kun en av de 13 pasientene som deltok, hadde minoritetsbakgrunn.

Ved all analyse av data er det fare for overtolkning. Det motvirket vi aktivt ved at en annen forsker kodet deler av dataene. Ved å bruke både videoer og transkripsjoner kunne vi hele tiden gå tilbake til dataene og diskutere eventuell tvil og uklarheter.

Denne artikkelen gir ny innsikt i hvordan alvorlig syke kreftpasienter kommuniserer sine eksistensielle bekymringer i polikliniske konsultasjoner: indirekte og subtilt, innpakket i biomedisinske termer, nølende og med lite følelser. Funnene tyder på at pasienter kan ha eksistensielle bekymringer de ønsker å ta opp, men at de kan være usikre på om det er spørsmål de kan diskutere med legen.

Leger og annet helsepersonell bør derfor være oppmerksom på underliggende eksistensielle bekymringer som kan være skjult i pasientenes spørsmål og utsagn. Å erkjenne disse bekymringene gir en mulighet til å utforske pasientens behov og tilpasse informasjon og støtte for å fremme mestring, autonomi og eksistensiell helse. Når det er behov, bør legen henvise til andre fagpersoner som har ekspertise på eksistensiell og emosjonell støtte.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



VENDEPUNKT: Å få en dødelig diagnose er et eksistensielt vendepunkt der tilværelsen ikke lenger kjennes trygg. *Illustrasjonsfoto: Plainpicture*

1. Kissane DW. The Relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*. 2012;172(19):1501–5. DOI: [10.1001/archinternmed.2012.3633](https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.3633)
2. Bruce A, Schreiber R, Petrovskaya O, Boston P. Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*. 2011;10(1):2. DOI: [10.1186/1472-6955-10-2](https://doi.org/10.1186/1472-6955-10-2)
3. Hvidt EA. The existential cancer journey: travelling through the intersubjective structure of homeworld/alienworld. *Health*. 2017;21(4):375–91. DOI: [10.1177/1363459315617312](https://doi.org/10.1177/1363459315617312)
4. Weimer S. Evidence-responsiveness and the ongoing autonomy of treatment preferences. *HEC Forum*. 2018;30(3):211–33. DOI: [10.1007/s10730-017-9332-5](https://doi.org/10.1007/s10730-017-9332-5)
5. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: aiming for restored autonomous capacity. *Patient Education and Counseling*. 2016;99(9):1505–10. DOI: [10.1016/j.pec.2016.07.014](https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.014)
6. Sæteren B, Lindström UÅ, Nåden D. Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death: Latching onto life. *J Clin Nurs*. 2011;20(5–6):811–8. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x)

7. Larsen BH, Lundeby T, Gerwing J, Gulbrandsen P, Førde R. «Eh – What type of cells are these – flourishing in the liver?» Cancer patients' disclosure of existential concerns in routine hospital consultations. *Patient Education and Counseling*. 2021;105(19). DOI: [10.1016/j.pec.2021.11.010](https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.010)
8. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):604–18. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010)
9. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer*. 1996;77(3):576–86. DOI: [10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960201\)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960201)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;2-0)
10. Emanuel LL, Reddy N, Hauser J, Sonnenfeld SB. «And Yet It Was a Blessing»: The Case for Existential Maturity. *J Palliat Med*. 2017;20(4):318–27.
11. Tarbi EC, Meghani SH. A concept analysis of the existential experience of adults with advanced cancer. *Nursing Outlook*. 2019;67(5):540–57. DOI: [10.1016/j.outlook.2019.03.006](https://doi.org/10.1016/j.outlook.2019.03.006)
12. Bavelas J, Gerwing J, Healing S, Tomori C. Microanalysis of face-to-face dialogue. An inductive approach. I: Van Lear CA, Canary DJ, red. *Researching interactive communication behavior: a sourcebook of methods and measures*. Los Angeles, California: SAGE; 2016. s. 128–57.
13. Adorno G, Brownell G. Understanding quality-of-life while living with late-stage lung cancer: an exploratory study. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2014;10(2):127–48. DOI: [10.1080/15524256.2014.906372](https://doi.org/10.1080/15524256.2014.906372)
14. Agledahl KM, Førde R, Wifstad A. Choice is not the issue. The misrepresentation of health care in bioethical discourse. *J Med Ethics*. 2011;37(4):212–15. DOI: [10.1136/jme.2010.039172](https://doi.org/10.1136/jme.2010.039172)
15. Beauchamp TL, Childress JF. *Respect for autonomy. Principles of biomedical ethics*. 8. utg. New York: Oxford University Press; 2019. s. 99–154.
16. Zimmermann C, Del Piccolo L, Bensing J, Bergvik S, De Haes H, Eide H, et al. Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: the Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). *Patient Educ Couns*. 2011;82(2):141–8. DOI: [10.1016/j.pec.2010.03.017](https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.03.017)
17. Beach WA, Dozier DM. Fears, uncertainties, and hopes: patient-initiated actions and doctors' responses during oncology interviews. *J Health Commun*. 2015;20(11):1243–54. DOI: [10.1080/10810730.2015.1018644](https://doi.org/10.1080/10810730.2015.1018644)

18. Boonsuk Y, Ambele EA, Buddharat C. Position of hesitation markers in everyday, informal conversation in English. *ABAC Journal*. 2019;39(3):129–40. Tilgjengelig fra: <http://www.assumptionjournal.au.edu/index.php/abacjournal/article/view/4206> (nedlastet 20.09.2023).
19. Haakana M. Laughter as a patient's resource: dealing with delicate aspects of medical interaction. *Text & Talk*. 2001;21(1–2):187–219. DOI: [10.1515/text.1.21.1-2.187](https://doi.org/10.1515/text.1.21.1-2.187)
20. Mishler EG. *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*. London: Bloomsbury Academic; 1984.
21. de Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns*. 2003;50(1):43–9. DOI: [10.1016/s0738-3991\(03\)00079-x](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(03)00079-x)
22. Agledahl KM, Gulbrandsen P, Førde R, Wifstad Å. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics*. 2011;37(11):650–4. DOI: [10.1136/jme.2010.041988](https://doi.org/10.1136/jme.2010.041988)
23. Joseph-Williams N, Edwards A, Elwyn G. Power imbalance prevents shared decision making. *BMJ*. 2014;348:g3178–g. DOI: [10.1136/bmj.g3178](https://doi.org/10.1136/bmj.g3178)
24. Hvidt EA, Ammentorp J, Sondergaard J, Timmermann C, Hansen DG, Hvidt NC. Developing and evaluating a course programme to enhance existential communication with cancer patients in general practice. *Scand J Prim Health Care*. 2018;36(2):142–51. DOI: [10.1080/02813432.2018.1459235](https://doi.org/10.1080/02813432.2018.1459235)
25. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2005;61(10):2252–64. DOI: [10.1016/j.socscimed.2005.04.015](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.015)