

BACHELOROPPGAVE

Å bringe lys inn i et usigelig mørke

Om åndelig og eksistensiell omsorg ved livets slutt

Av

Agnete Hansen, kandidatnummer 92

Sjuepleie, bachelorstudium

SK 152 Bacheloroppgave

Antall ord: 6989

Juni 2015



Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven (Å bringe lys inn i et usigelig mørke) i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

Kandidatnummer 92, Agnete Hansen

JA X NEI__

«Men likevel kan jeg ikke annet enn undre meg: Hvorfor er det ingen som spør etter min sjel? Hvorfor er det ingen som tar seg tid til å se min eksistensielle sorg og mine åndelige behov ved reisens slutt?»

(Schmidt, 2011, s. 47).

Sammendrag

Tittel

Å bringe lys inn i et usigelig mørke.

Bakgrunn for valg av tema

Grunnen til at jeg har valgt å skrive om åndelig og eksistensielle behov er fordi jeg opplever at dette er et område som blir nedprioritert av sykepleiere og av helsevesenet. I løpet av mine praksiser gjennom studiet, har jeg fått inntrykk av at mange sykepleiere vegrer seg å møte pasienter og deres åndelig og eksistensielle lidelser. Jeg har også møtt sykepleiere som har prioritert denne omsorgen, og jeg har sett hvor viktig denne omsorgen er, spesielt i møte med kreftpasienter der døden er nært forestående.

Problemstilling

Hvordan møte og ivareta åndelig og eksistensielle behov i livets slutfase?

Avgrensning: Sykepleier perspektiv, pasienter over 60 år, uhelbredelig kreft, mottar palliativ behandling fra hjemmesykepleien.

Framgangsmåte

Jeg har brukt pensumlitteratur og annen litteratur relevant for min problemstilling, og søkt etter forskningsartikler i Academic Search Premier, hvor jeg har inkludert databasene Chinal full text og Medline. Artikkene er en styrke i min oppgave, da de belyser min problemstilling. Jeg har også brukt helsedirektoratets føringer, helsepersonelloven og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

Funn og Konklusjon

Åndelig og eksistensiell omsorg er viktig for kreftpasienter i livets slutfase, men er dessverre et nedprioritert område i det norske helsevesen. For å møte og ivareta denne omsorgen er det viktig at sykepleier våger å vise ansikt og stå i den utfordrende situasjonen. Sykepleier bør tilstrebe å gi denne omsorgen. Faktorer som tid, en god sykepleier- pasient relasjon, kommunikasjon og trygghet er avgjørende for å oppnå dette.

Innhold

1.0 Innledning med bakgrunn for valg av tema	1
1.1 Problemstilling med avgrensning	1
1.2 Hvordan oppgaven blir løst	2
2.0 Metode	3
2.1 Søkeprosessen	3
2.2 Annen litteratur	5
2.3 Kildekritikk	5
3.0 Teori.....	6
3.1 Palliasjon.....	6
3.1.1. Palliasjon i hjemmet	6
3.2 Omsorg	7
3.3 Menneskesynet	7
3.3.1 Åndelig og eksistensiell omsorg	8
3.3.2 Døden, lidelse og mening	8
3.3.3 Livskvalitet	9
3.3.4 Religion og tro	10
3.4 Kommunikasjon.....	10
3.4.1 Å samtale om åndelig og eksistensielle behov i livets slutfase.....	10
4. Drøfting.....	12
4.1. Åndelig og eksistensiell omsorg – et forsømt område	12
4.1.1 Mitt møte med Alfred	12
4.1.2 Å våge å vise ansikt i møte med døden.....	13
4.2 Hva skal til for å gi åndelig og eksistensiell omsorg?.....	14
4.2.1 Mitt møte med Anna	15
5.0 Konklusjon	17
Litteraturliste.....	18

1.0 Innledning med bakgrunn for valg av tema

Å gi god omsorg og behandling til pasienter i livets slutfase kan være både vanskelig og utfordrende. I møte med pasienter der døden er nært forestående, kan man bli konfrontert med egen frykt. Det kan være vanskelig å tre inn i sykepleierollen og gi omsorg. Ved å møte pasient ut ifra et helhetlig menneskesyn, og våge å vise ansikt i møte med døende pasienter, kan en hjelpe pasienten å leve et fullverdig liv til døden inntreffer. I denne oppgaven vil jeg se på mennesket i sin helhet. Jeg vil belyse den åndelige og eksistensielle omsorgen pasienter med uhelbredelig kreft mottar i eget hjem.

I følge helsedirektoratet (2015) er åndelige og eksistensielle behov spørsmål som omfatter identitet og mening, lidelse og død, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot, refleksjoner omkring hva som er viktig for den enkelte akkurat nå, religion og livssyn. Denne omsorgen skal inngå i den helhetlige pleien, men er et forsømt område i det norske helsevesen, spesielt når pasienten mottar hjelp i eget hjem (Helsedirektoratet, 2015). Antall pasienter som ønsker å bo hjemme og mottar hjelp i eget hjem, er økende (Fjørtoft, 2012). Dette kan ses i lys av samhandlingsreformen, som trådte i kraft i 2012, der formålet er at pasientene skal motta behandling og pleie mest mulig lokalt (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Jeg tror helsevesenet står ovenfor en stor utfordring når det gjelder å gi åndelig og eksistensiell omsorg, spesielt i hjemmesykepleien.

De grunnleggende behovene et menneske har, mener jeg er fundamentet for god helse. Alle behovene påvirker hverandre. Er et behov svekket og uteblitt, vil de andre behovene ta skade av det. Grunnen til at jeg har valgt å skrive om åndelig og eksistensielle behov er fordi jeg opplever at dette er et område som blir nedprioritert av sykepleiere og av helsevesenet. I løpet av mine praksiser gjennom studiet, har jeg fått inntrykk av at mange sykepleiere vegrer seg å møte pasienter og deres åndelig og eksistensielle lidelser. Jeg har også møtt sykepleiere som har prioritert denne omsorgen, og jeg har sett hvor viktig denne omsorgen er, spesielt i møte med kreftpasienter der døden er nært forestående. Å stå ansikt til ansikt med pasienter der døden er uunngåelig, har gjort sterkt inntrykk på meg. Å få ta del i pasientens «innerste jeg», sorgene og gledene og hvordan de takler å leve så tett på døden, har det fått meg til å reflektere over eget liv, mine holdninger og hvordan sykepleier jeg ønsker å være.

1.1 Problemstilling med avgrensning

Hvordan møte og ivareta åndelige og eksistensielle behov i livets slutfase?

Jeg velger å begrense oppgaven min til å omhandle pasienter over 60 år som har en uhelbredelig kreftdiagnose. Oppgaven vil bli belyst fra et sykepleier perspektiv. Pasientene mottar palliativ behandling fra hjemmesykepleien, og jeg velger også å møte pasientene i eget hjem. Dette mener jeg

er en relevant problemstilling i dagens samfunn, da fler og fler ønsker å bo hjemme og mottar hjelp fra hjemmesykepleien. Dette kan også ses i lys av samhandlingsreformen.

Grunnet oppgavens størrelse vil hovedfokuset mitt være på sykepleier-pasient relasjonen, og ikke pårørende, selv om de spiller en viktig rolle. Temaet «åndelig og eksistensielt» er et stort område, og jeg har valgt å begrense det til å kun omhandle døden, lidelse, mening, livskvalitet, håp, religion og tro. Tro og religion er kort nevnt på et generelt grunnlag i min oppgave. Jeg har valgt å ikke utdype dette, da det er så mange ulike religioner og trosretninger i det norske samfunnet i dag.

1.2 Hvordan oppgaven blir løst

Bakgrunn for valg av tema og problemstilling med avgrensing er allerede presentert i oppgaven. Jeg vil videre vise metode og fremgangsmåte, hvor jeg presenterer litteratur og forskning, og hvorfor disse er relevant for min oppgave. Jeg vil utdype en søkeprosess og kildekritikk. Innholdet i teoridelen omhandler palliasjon, omsorg, aspekter av åndelig og eksistensiell omsorg og kommunikasjon. I drøftingen diskuterer jeg teori, teori mot teori og egne meninger og erfaringer. Avslutningsvis vil jeg komme med en konklusjon.

2.0 Metode

En metode beskriver hvordan en går frem for å tilegne og etterprøve kunnskap. Metoden som velges er den metoden som gir best data og belyse problemstillingen på en faglig spennende måte (Dalland, 2007). I min bacheloroppgave har jeg valgt å bruke et litteraturstudie som metode. Oppgaven er basert på eksisterende litteratur og forskning som belyser min problemstilling (Dalland, 2007).

Problemstilling og temaet jeg har valgt, vil best belyses av en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ metode lar seg ikke måle eller tallfeste, men baserer seg på opplevelser og meninger (Dalland, 2007). Jeg mener en kvalitativ tilnærming egner seg best i min oppgave, da temaet jeg har valgt ikke kan måles i skjema, eller strukturelt observeres. Det finnes ingen klar fasit på problemstillingen min. En helhetlig forståelse, der en tar sikte på å gå i dybden, få frem det spesielle og formidle forståelse vil være sentralt. En svakhet ved kvalitativ metode er feilinformasjon i kommunikasjonsprosessen.

Misforståtte spørsmål, unøyaktig notering fra intervjuer og distraksjon under observasjon vil redusere påliteligheten (Dalland, 2007).

2.1 Søkeprosessen

Søket startet i swemed + for å finne gode søkeord relevant til min problemstilling, såkalt meSH- ord. Jeg kom fram til disse; *Nurses-patient relations*, *Palliative care*, *Spirituality*, *Terminal care*, *End of life care*, *Home care service* og *Nursing*. *Cancer*, *cancer patient* og *spiritual and existential needs* er tatt med som søkeord, disse kom opp i artikler i swemed+. Søk etter artikler ble gjort i Academic Search Premier, inkludert databasene Chinal full text og Medline.

Første søk: attitude to death, home care service, palliative care, cancer patient, spirituality og nursing, kombinert med «AND». Resultat 0 treff. Søkte videre på attitude to death, home care service, palliative care, cancer patient og nursing, resultat 12 treff. Lest alle abstrakt. En artikkel virket relevant. Den omhandlet kreftpasienter som mottok palliativ behandling i hjemmet, flere eldre pasienter, gjennomsnittsalder 58 år. Håp og å leve tett på døden var sentralt. Forskningen var gjort i Sverige. Artikkel måtte bestilles fra biblioteket.

Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen (2010) har gjort et kvalitativt studie i Sverige der formålet var å rapportere sosiale og psykososiale prosesser 11 kreftpasienter, som mottok palliativ behandling fra hjemmesykepleien, brukte til å opprettholde håp. Gjennom intervjuer og dagbøker beskrev pasientene hvordan de håndterte håpet i hverdagen. To hovedprosesser ble avdekket: Å opprettholde liv, der kommunikasjon om liv og død med andre var viktig. Og å forberede seg på døden, der de så muligheten til å ta ansvar for fremtiden og å se muligheten til å leve etter døden.

Andre søk: spiritual and existential needs. Resultat 41 treff. Leste alle abstraktene, to artikler var relevant. Første var en oversiktsartikkel som omhandlet eksistensiell lidelse i palliativ omsorg. Verken alder eller sted for behandling er nevnt i denne artikkelen. Jeg valgte å bruke denne, da den belyser viktigheten av eksistensiell lidelse i livets slutfase. Den baserer seg på 64 artikler der eksistensiell lidelse i var sentralt. Den andre artikkelen var relevant da den handlet om sykepleiere, kreftpasienter og møte med åndelig og eksistensiell lidelse. Palliativ behandling i hjemmet var inkludert. Studiet var gjort i Sverige. Artiklene måtte bestilles fra biblioteket.

Boston, Bruce & Schreiber (2011) har skrevet en oversiktsartikkel, der formålet var å gjennomgå litteratur knytte til eksistensiell lidelse i palliativ omsorg. En systematisk tilnærming ble brukt. En gjennomgang i databasene CINAHL, MEDLINE, PsychINFO og Google Scholar resulterte i 156 artikler, 64 av disse var relevant. Artikkelen avslørte at eksistensiell lidelse og dyp personlig angst i livets slutfase er et av de mest ødeleggende forholdene som oppstår hos døende pasienter, og forståelsen av hvordan slike lidelser blir behandlet ikke er god nok.

Browall, Henoch, Melin-Johansson, Stang & Danielson (2014) har gjort et kvalitativ studie i Sverige, der formålet var å beskrive hvordan sykepleiere opplevde å møte åndelig og eksistensielle behov hos pasienter med alvorlig kreft. 83 sykepleiere som jobbet på sykehus, kreft poliklinikker, kirurgisk poliklinikker og hjemmesykepleien deltok i studiet, skulle skrive ned hendelser som var ritiske. 88 hendelser ble skrevet. To temaer var framtrepende; å møte eksistensielle smerter og opplevelser, og møte med opplevelse av håp, ærlighet og ønske om å leve. For å hjelpe pasienter og deres åndelig og eksistensielle behov er det viktig å lytte til pasienten, selv om det kan være vanskelig for sykepleieren.

Tredje søk: spirituality, end of life care, cancer og nursing. Kombinerte de med «AND», fikk 39 treff. Leste alle abstraktene. En artikkel var relevant. Artikkelen omhandlet åndelighet og åndelig omsorg ved livets slutt, både sykepleiere og kreftpasienter var representert. Gjennomsnittsalderen på pasientene var over 70 år. Artikkelen måtte bestilles fra biblioteket.

Edwards, Pang, Shiu & Chan (2010), har ved hjelp av en systematisk gjennomgang fremstilt kvalitativ litteratur om åndelighet og åndelig omsorg ved livets slutt. 11 pasientartikler, der 8 inkluderte helsepersonell, omfattet data om 178 pasienter og 116 helsepersonell. Pasientene var hovedsakelig over 70 år, fra jødisk- kristen opprinnelse og hadde kreft. Åndelighet ble hovedsakelig sett på som en relasjon, og var avhengig av den enkelte pasient. Ved å fokusere på nærvær, samvær, lytte, etablere en relasjon, skape åpninger og engasjement kan åndelig omsorg bli gitt på like måte som fysisk omsorg. Mangle på tid, personlig, kulturell, eller institusjonelle forhold og utdanning ble sett på som de største barrierene for åndelig omsorg.

2.2 Annen litteratur

Av fagbøker og annen litteratur har jeg brukt pensumlitteratur; *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*, *Hjemmesykepleien: Ansvar, utfordringer og muligheter* og *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Jeg har brukt bøker innen kreft og palliasjon; *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*, *Palliasjon: Nordisk lærebok* og *Palliativ medisin: Omsorg ved livets slutt*. Disse ble anbefalt av sykepleiere som har videreutdanning innen kreftomsorgen. Boken *Har du tid til det da?: Om åndelig omsorg i sykepleien* anbefalte en bekjent med videreutdanning innen lindrende behandling. *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* og bøkene til Martinsen og Eriksson har jeg selv funnet, da jeg har brukt disse tidligere. Hovedtyngden av litteratur i min oppgave ligger i bøkene som er nevnt ovenfor. Viser til litteraturliste for fullstendig henvisning.

2.3 Kildekritikk

Alle artiklene jeg har valgt er publisert etter 2010, og påpeker viktigheten av åndelig og eksistensiell omsorg. Dette er en styrke da forskningen er dagsaktuell, og belyser min problemstilling. Artiklene til Browall et al. (2014) og Olsson et al. (2010) tar for seg kreftpasienter, det åndelige og eksistensielle, sykepleiere og behandling i hjemmet. Jeg mener dette er en styrke, da disse faktorene avgrenset min problemstilling. Begge studiene er gjort i Sverige. Dette styrker oppgaven min, da det ofte er likhetstrekk mellom naboland. Pasientene i artikkelen til Edwards et al. (2010) er hovedsakelig eldre, fra jødisk- kristen opprinnelse. At hovedtyngden ligger i to trosretninger kan være en svakhet. Forskningen til Boston et al. (2014) nevner ingen pasientgrupper eller hvor en møter pasienter, dette svekker oppgaven. Det kommer heller ikke tydelig frem om alle artiklene som er inkludert i forskningen til Boston et al. (2014) er kvalitative, da jeg mener en kvalitativ tilnærming belyser min oppgave best. Alle artiklene er også skrevet på engelsk. En svakhet kan være feil i min oversettelse. Litteraturbøkene jeg har valgt er hovedsakelig primærkilder. Disse er relevante for min problemstilling, og er en styrke i oppgaven. Noe av bøkene finnes i nyere utgave, dette svekker oppgaven.

3.0 Teori

I denne delen vil jeg presentere relevant litteratur for å belyse min problemstilling.

3.1 Palliasjon

Helhetlig behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid, kalles for palliasjon. Hovedoppgaven er å lindre pasientens fysiske smerter og andre symptomer som er plagsomme for pasienten, samt gi støtte når psykiske, sosiale og eksistensielle problemer oppstår. Å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og pasientens familie er sentralt (Husebø & Klaschik, 1998, s.24-25).

3.1.1. Palliasjon i hjemmet

Flere og flere ønsker å bo hjemme og motta hjelp i eget hjem. En viktig del av helsetjenesten i Norge er hjemmesykepleien. Pasientene blir sykere og behovet for pleie og omsorg blir mer omfattende (Fjørtoft, 2012). Samhandlingsreformen har som formål at pasientene skal få behandling, pleie og omsorg mest mulig lokalt, i nærheten av hjemkommunene sine (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Dette medfører at flere sykere pasienter, døende pasienter og mer omfattende behandling faller i hendene til kommunehelsetjenesten.

Når hjemmet blir arena for den palliative behandlingen faller hovedansvaret hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Et tverrfaglig og tverretatlig samarbeid er likevel viktig. Pårørende og deres styrke en viktig forutsetning, og hjemmet må tilrettelegges. Det kreves kompetanse og personellressurser, og pasienten er helt avhengig av pleierens faglige kunnskap, praktiske ferdigheter og holdninger (Rønning, Strand & Hjermstad, 2007). En utfordring i hjemmesykepleien er tid og ressurser. Mange pasienter venter og trenger hjelp, og ofte er det ikke samspill mellom hjemmesykepleiens oppgaver og de ressursene som er tilgjengelig (Fjørtoft, 2012). Her vil det etiske aspektet også spille inn. Rettferdighetsprinsippet har som formål at pasienter skal ha lik rett til omsorg og behandling, uavhengig av status, kjønn og nettverk, og hvordan en fordeler og prioriterer ressurser og tid (Nortvedt, 2012, s. 98). Pasient og pårørende skal føle seg trygg til alle døgnetstider. Pasientens privatliv, personlig integritet og intimitet skal ivaretas, slik at pasienten opplever å ha et selvstendig liv, med trygghet og verdighet (Rønning et al., 2007). De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, §2 sier følgende: «*Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket*» (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011).

3.2 Omsorg

Kari Martinsen mener at omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt liv. Omsorg handler om nestekjærlighet, og vi skal handle mot andre slik vi vil at andre skal handle mot oss. På denne måten vil menneskets selvsentrerte jeg avvises, og en vil heller oppleve en følelse av å stå andre nær (Martinsen, 2003).

Martinsen belyser tre sider av omsorgsbegrepet, og jeg vil her ta for meg disse. *Omsorg som et rasjonelt begrep*, baserer seg på menneskesynet, og at alle mennesker er avhengig av hverandre. Et medmenneskelig forhold baserer seg på gjensidighet, fellesskap og solidaritet. En forutsetning for å handle omsorgsfullt er å ha forståelse for en annens situasjon. *Omsorg i praksis* er å aktivt handle i andres lidelse. Martinsen trekker fram prinsippet om ansvar for de syke, og viser til liknelsen om den barmhjertige samaritan. Her deltar en aktivt i den andres lidelse, uten å forvente noe tilbake. En felles forståelse er sentralt for omsorg i praksis. I en pleier- pasient relasjon, der handlingen bygget på en konkret situasjon og pasientens tilstand, oppnår en best omsorg dersom pasienten ikke umyndiggjøres og føler seg anerkjent. *Omsorgens moralske* side er knyttet til hvordan vi oppfører oss mot andre i praksis. Menneskesynet styrer våre moralske beslutning (Martinsen, 2003).

Katie Eriksson hevder at omsorg er et grunnleggende begrep i sykepleien, og hun viser til tre sentrale begrep; *mennesket, helse og omsorg*. Mennesket danner grunnlaget for Erikssons teori og mennesket består av kropp, sjel og ånd. Menneskesynet baserer seg på forholdet i mellom et menneske og «den andre». Å være hel og integrert er definert som helse, og helse er en faktor som beskriver mennesket. Helse består av de fysiske og kroppslige funksjonene og det sjelelige og åndelige. Eriksson peker på pleie, lek og læring, tillitt, tilfredsstillelse, kroppslig og åndelig velbehag og utvikling som fundament for omsorg. Omsorg er også å være delaktig i omsorgen som gitt. Dette kan bidra til å løse situasjoner, som angst og smerte, som ikke er helsebringende (Eriksson, 1996).

3.3 Menneskesynet

Menneskesynet sier noe om hva det er å være et menneske, det er preget av våre verdier og vår virkelighetsoppfatning. Menneskesynet er avgjørende for hvordan mennesker tenker og handler i møte med andre mennesker. Det fysiske, psykiske, sosiale og det åndelige aspektet er vektlagt i et helhetlig menneskesyn, og disse påvirker hverandre (Schmidt, 2011). I behandling av alvorlig syke og døende pasienter er fundamentet et helhetlig menneskesyn, og ivaretagelse av det psykiske, sosial og det åndelige og eksistensielle skal skje på en faglig god måte (Busch & Hirschen, 2007, s. 115).

3.3.1 Åndelig og eksistensiell omsorg

Åndelig og eksistensiell omsorg er et uttrykk som ofte er bruk innen sykepleie, men som mange mener kan være vanskelig å møte (Schmidt, 2011). Helsedirektoratet påpeker at dette er et forsømt område som ikke blir godt nok møtt i det norske helsevesenet, spesielt etter at pasienten utskrives til hjemmet. Åndelig omsorg skal kartlegges og inngå i den helhetlige omsorgen (Helsedirektoratet, 2015). Dette er også hjemlet i helsepersonelloven, der helsehjelp defineres slik: «*enhver behandling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål mål som utføres av helsepersonell*» (Helsepersonelloven, 2001). I følge Schmidt (2011) kan åndelig omsorg være både forebyggende, helsebevarende og rehabiliterende.

Åndelige og eksistensielle behov omhandler identitet, det som gir livet mening og verdi, menneskets innerste vesen og en høyere makt utenom seg selv. I løpet av et liv vil de fleste mennesker kjenne på åndelige og eksistensielle lengsler, spesielt i rollen som pasient og pårørende. Følelsesmessige og store spørsmål omkring tro og tvil, skyld og straff, lidelse og død, håp og kjærlighet, mening med livet og livet etter døden vil komme frem. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 2.2 lyder slik: «*Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten*» (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011). Den åndelige omsorgen har som utgangspunkt å finne pasientens indre krefter og styrke disse. Når sykdom, smerter og en usikker fremtid inntreffer, vil mennesker ofte se annerledes på livet, og lengten etter det åndelig eller eksistensielle blir mer tydelig (Schmidt, 2011).

3.3.2 Døden, lidelse og mening

God omsorg og pleie til døende pasienter, og hjelp til en fredfull død er en viktig oppgave for sykepleier. En del av livet er døden, enten livet blir kort eller langt, og hvordan et menneske forlater livet, er like viktig som hvordan en kom inn i livet. Betegnelsen «døende» kan ofte være litt misvisende, fokuset skal ligge på de dagene og det livet pasienten har igjen å leve. Det kreves både personlig og faglig kompetanse, og sykepleierens holdning til døden vil gjenspeiles i arbeidet med døende pasienter og deres pårørende. Hos kreftpasienter, der døden er nært forestående, vil konsekvensene ramme hele menneske, det fysiske, det sjelelige, det åndelige og det sosiale (Sæteren, 2006).

Når et menneske opplever en truende ødeleggelse av egen eksistens, vil mange oppleve å lide. Lidelsen er en del av livet, og ingen opplever lidelse likt. For å forstå lidelsen må en sette lidelsen i relasjon til egen situasjon for på en slik måte kan den best mulig håndteres. Lidelse er også en del av å være et helt menneske. Mange knytter lidelse til død og det å miste. Sykdom er forbundet med smerte og lidelse, men smerte og lidelse er ikke identisk. Eriksson oppgir to typer lidelse; den fysiske

lidelsen som utløses av sykdom og behandling, ofte relatert til smerter, og den sjelelige og åndelige lidelsen som er knyttet til menneskets eksistens, tanker og følelser (Eriksson, 1993).

Å finne en mening med livet, i en situasjon eller sykdom er ifølge Frankl (1975) det som driver et menneske. Sykdom er en reel faktor som belyser meningen. Kreftpasienter med uhelbredelig kreft søker ofte etter mening. Sosial støtte, tro, forstå betydningen av å ha fått kreft, forstå konsekvensene, kunne reflektere over eget liv, sette seg selv i et nytt perspektiv og endre sitt syn på seg selv og andre, ha evnen til å mestre en hverdag med kreft og håp er viktige forutsetninger for å kunne finne en mening (Rustøen, 2006). I følge Boston et al. (2011) er mening eller tap av mening et eksistensielt spørsmålet som ofte fremtrer hos palliative pasienter. Ved å hjelpe pasienten å endre egne holdninger og anerkjenne at lidelse er en del av livet, kan lidelsen og egne forventninger settes i relasjon til hverandre, slik at de samsvarer. Pasienten vil til tross for sykdom oppleve å ha et meningsfullt liv (Rustøen, 2006).

3.3.3 Livskvalitet

Livskvalitet er ofte forbundet med det å ha det godt. Glede, engasjement og kjærlighet er positive følelser som mennesker bruker til å vurdere livet sitt. Disse følelsene fremmer selvrespekt, en opplevelse av mening, eksistens og tilfredstillelse. Et menneske opplever å ha god livskvalitet når livslysten, interesse og engasjement for livet er tilstede. Opplevelsen av å gjøre noe meningsfullt, samhørighet og fellesskap, trygghet, aksept, livssyn og tro er også sentralt. De åndelige behovene er derfor viktig for livskvalitet (Schmidt, 2011). Hos eldre vil aldringsprosessen ha betydning for livskvaliteten. Kroniske lidelser og funksjonsforstyrrelser er ofte forbundet med alderdom, og mange eldre har behov for hjelp for å utføre daglige gjøremål (Rustøen, 2006). I en palliativ fase vil plagsomme symptomer som smerte, kvalme og nedsatt matlyst påvirke livskvaliteten. De kroppslige funksjonene svekkes og pasienten vil være avhengig av hjelp fra andre. Mange føler de er til bry og mister sin rolle i familien. Denne tapsprosessen påvirker livskvaliteten, og mange opplever å miste kontroll over eget liv. I et palliativt forløp er tilstedeværelse, trygghet og håp viktige forutsetninger for god livskvalitet. Målet er at pasienten skal oppleve å ha et meningsfullt liv, til tross for sykdom og tap av funksjoner (Rønning et al., 2007).

Håp er et sentralt begrep knyttet til pasienter med uhelbredelig sykdom. Når døden er uunngåelig er håpet ofte drivkraften til å fortsette behandlingen både for pasienten, pårørende og behandleren. I et slik fase er håpet ikke knyttet til helbredelse, men er en sammenfatning av menneskets emosjonelle tanker, og en følelse av livskvalitet eller fravær av livskvalitet. Håpet er sentralt i fortiden, nåtiden og fremtiden, og i en palliativ fase vil håpet knyttet til fremtiden og framtidssiktene spille en vesentlig rolle. Mange kreftpasienter opplever å kjenne på håpløshet og

lidelse, nettopp fordi fremtiden er så usikker. Med god symptomlindring, kommunikasjon, hjelp og støtte til daglige gjøremål på en trygg og verdig måte, vil pasienter som lever tett på døden oppleve at håpet vokser. Dette bidrar til å fremme livskvalitet (Busch & Hirsch, 2007).

3.3.4 Religion og tro

Religion og tro har stor betydning for mange eldre. Det er viktig å ta hensyn og legge til rette for disse behovene, uavhengig av hvilken religion og trossamfunn pasienten tilhører (Hanssen, 2010, s. 48). Tro kan oppfattes som menneskers indre holdning og en tillitt rettet mot et ytre forhold, og er sentral i menneskers liv. Å ha en tro er å ha en relasjon til noe, enten det er Gud eller andre mennesker. Tro fremmer helse og helhet, den bidrar til å gi støtte til å mestre lidelse. Dette er en viktig ressurs, og derfor er det viktig at sykepleier vet hvilken trosretning pasienten har. I møte med pasienter og andres tro, er det viktig at sykepleier er klar over egen trosoppfatning, slik at trosoppfatningen ikke oppleves som truende. I enkelte tilfeller kan tro oppleves som negativt, da spørsmål om skyld og staff ofte er knyttet til lidelse (Sæteren, 2006). Når kreftpasienter går inn i den palliative fasen opplever mange det viktig å ha et nært forhold til Gud. Mange opplever dette som en trygghet og styrke, og at troen beskytter pasienten fra ensomhet og frykt for døden (Edwards et al., 2010).

3.4 Kommunikasjon

I alle mellommenneskelige forhold er kommunikasjon viktig, spesielt i møte mellom sykepleier og pasient. Det første møte er ofte avgjørende for videre kontakt, og dersom pasienten føler seg avvist og ikke ivaretatt vil dette prege behandlingen. En viktig del av åndelig omsorg er kommunikasjon. Kommunikasjon formidles ikke bare muntlig, men også gjennom kroppsspråk (Schmidt, 2011). Det nonverbale er en stor del av kommunikasjonen, og den må tolkes. Nonverbal kommunikasjon er et responderende språk; vi kan respondere bekreftende eller avisende. Å møte pasienter på en oppmuntrende og bekreftende måte er et viktig verktøy for å skape en god relasjon. Ved å skape trygghet og tillitt, vil pasienten kunne åpne om tanker og følelser. Alder spiller også en rolle. Hos eldre mennesker vil aldringsprosessen påvirke kommunikasjonsevnen. Kunnskap, interesse, empati, omsorg og respekt er viktig for å oppnå en god kommunikasjon med eldre (Eide & Eide, 2011).

3.4.1 Å samtale om åndelig og eksistensielle behov i livets slutfase

Når døden er et faktum, vil de åndelige og eksistensielle behovene være viktig. Mange pasienter opplever at det er vanskelig å finne ord som forklarer deres tanker og erfaringer. I møte med åndelig og eksistensiell omsorg er det avgjørende at pasienten blir møtt uten fordommer og ikke blir satt i bås. Sykepleier må våge å spørre når hun ikke forstår, slik at pasienten tørr åpne seg. Ofte kamouflerer pasienter åndelige behov i spørsmål som «har du tid til å sette deg ned?», eller «det var vel meningen det». Å anerkjenne pasientens behov er essensielt. Ved å lytte til pasienten, lese

kroppsspråk kan vi danne et bilde av pasienten og situasjonen han befinner seg i, og ved kompetanse, respekt og engasjement kan vi oppnå tillitt (Schmidt, 2011). Browall et al. (2014) skriver at det er viktig våge å være emosjonell, sette seg ned å høre på pasienten, høre på deres ønsker, deres tanker om døden. Sykepleier som selv har et vanskelig forhold til døden, vil gjenspeile dette i den åndelige og eksistensielle omsorgen som blir gitt til pasienten (Schmidt, 2011). Dette kan også ses i lys profesjonsetikken, som tar utgangspunkt i at vi har ansvar for å handle til det som er best for pasienten (Nordtvedt, 2012). En forutsetning for god pleie er bevissthet omkring egen kompetanse, styrke og svakheter (Schmidt, 2011).

Når kreftpasienter står ovenfor døden, vil spørsmål omkring «meg selv» dukke opp, spørsmål om døden og eventuelt et liv etter døden (Faulkner & Maguire, 1998, s. 157). Å samtale om døden, skal skje på pasientens initiativ når pasienten er klar og er forberedt. Å bli tvunget til å snakke om døden kan føre til tap av håp, tro og tillitt (Olsson et al., 2010).

4. Drøfting

I denne delen vil jeg drøfte ut i fra i litteratur, forskning, egne meninger og erfaringer. I første del vil jeg belyse barriere sykepleier møter når de gir åndelig og eksistensiell omsorg til kreftpasienter i eget hjem, i palliativ fase. I andre del vil jeg fokusere på hva det er som skal til for å gi åndelig og eksistensiell omsorg.

4.1. Åndelig og eksistensiell omsorg – et forsømt område

Åndelig og eksistensiell omsorg er et viktig område innen palliasjon og hos pasienter med uhelbredelig kreft. I nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen skriver helsedirektoratet at de åndelige og eksistensielle behovene skal inngå i den helhetlige pleien og omsorgen (Helsedirektoratet, 2015). Helsedirektoratet påpeker at dette er et forsømt område i det norske helsevesenet, spesielt etter utskrivning til hjemmet. Antall pasienter som ønsker å bo hjemme er økende, og ivaretagelse av åndelig og eksistensiell omsorg er mer utfordrende. Jeg har undret meg hvorfor dette er et forsømt område. Prioriterer ikke sykepleiere denne omsorgen? Eller er det andre faktorer som er avgjørende på hvorfor denne omsorgen ikke blir gitt på en faglig og forsvarlig måte?

Fjørtoft (2012) skriver at tid og ressurser er en stor utfordring i hjemmesykepleien, og at arbeidsdagen er styrt av «kampen mot tiden». Dette innebærer å få gjort mest mulig, på kortest mulig tid, og effektiviteten til de ansatte blir målt i antall pasienter. Er det da de ytre faktorene som setter grenser og hindrer den åndelig og eksistensielle omsorgen? I følge Edwards et al (2010) er mangel på tid en av barrierene på hvorfor det er vanskelig å gi åndelig og eksistensiell omsorg. De poengterer også viktigheten av å ta seg tid til å skape en relasjon, høre på pasienten og bli kjent med pasienten. Avvik av dette og mangel på engasjement fra de ansatte hindrer den åndelige og eksistensielle omsorgen. Selv om en arbeidsdag i hjemmesykepleien kan være preget av mangel på tid, tror jeg sykepleiere kunne gitt åndelig og eksistensiell omsorg, dersom fokuset endres fra «jeg har liten tid» til «hvordan utnytte tiden». Tiden har en moralsk verdi, og rettferdighets prinsippet som nevnt under punkt 3.1.1. vil prege våre avgjørelser om hvordan sykepleiere disponerer tiden.

4.1.1 Mitt møte med Alfred

Alfred var en pasient jeg møtte i en av mine praksiser. Jeg velger å kalle han Alfred, for å anonymisere pasienten. Han hadde kreft i bukspyttkjertelen, og visste at han kom til å dø innen kort tid. I en samtale med Alfred, forteller han meg at hjemmesykepleien er innom hver dag å hjelper han med stell. Han forteller at alle i hjemmesykepleien er veldig hyggelige, og han har ingenting å utsette på hjelpen han får. Det kommer frem i samtalen at han flere ganger har spurt om de ansatte i hjemmesykepleien har tid til å sette seg ned litt å prate. Han forteller meg at han er kristen, dette er

noe de ansatte i hjemmesykepleien er kjent med. Videre forteller han at han er redd for å dø, fordi han ikke vet om han kommer til himmelen. Dette er noe som plager han hver kveld. Han vil ikke snakke med sin kone om dette, hun bekymrer seg nok fra før. Jeg spør han hva han fikk til svar da han spurte om de hadde tid til en prat. Han svarte at de ansatte ikke hadde tid til det, selv om de påpekte at de mer enn gjerne skulle hatt tid til å sitte ned litt. Dessverre ventet mange pasienter. Han forteller at de i hjemmesykepleien likevel tar seg tilstrekkelig tid til å gjennomføre stellet.

Møte med Alfred har gjort sterkt inntrykk på meg. Det har fått meg til å reflektere over flere situasjoner der pasienter har spurt meg om tid til å sitte litt, og jeg har gitt det samme svaret som Alfred fikk. Er det slik at sykepleiere ikke klarer å observere og plukke opp signaler når pasienten har behov for en omsorg som ikke inkluderer den fysiske pleien? Schmidt (2011) hevder at mange sykepleier er flinke til å observere det kroppslige, men har vansker med å fange opp pasientens åndelige og eksistensielle behov. I denne situasjonen vet vi at Alfred har uhelbredelig kreft, han er troende og han står ansikt til ansikt med døden. Edwards et al. (2010) hevder at å ha en tro er en styrke for mange kreftpasienter, fordi den bidrar til å mestre lidelse. På en annen side kan tro i enkelte tilfeller oppleves som negativt, da spørsmål om skyld og staff ofte er knyttet til lidelse (Sæteren, 2006). Dersom sykepleier er klar over pasientens trosretning, mener jeg det vil være lettere å legge til rette og hjelpe pasienten med tanker omkring egen tro. Gjennom utdanningen lærer vi at mennesker som opplever krise, ofte har åndelige og eksistensielle lengsler. I følge Busch & Hirsch (2007) kan ikke sykepleiere vite noe om pasientens åndelige og eksistensielle behov, dersom de ikke forteller oss det. Mange sykepleier føler det som et overgrep mot pasienten å spørre om åndelige og eksistensielle behov, da de ofte er svært privat, og sykepleieren ikke vil trå over en grense. På den andre siden hevder Schmidt (2011) at det er sjeldent at pasienten selv ber om åndelig omsorg. Hun påpeker viktigheten av å synliggjøre denne omsorgen, og at sykepleiere må plukke opp signaler som tyder på at pasienten ønsker slike samtaler. Hun skriver også at slike behov ofte fremtrer i spørsmål som «Har du tid til å sette deg ned litt?». Når jeg møter pasienter, møter jeg dem ut i fra et helhetlig menneskesyn. Jeg mener at sykepleier har ansvar for å ivareta pasientens helhetlige behov, og det fordrer også at sykepleier kartlegger åndelige og eksistensiell anliggende. Det er viktig å være oppmerksom på signaler pasienten gir, men også ha mot til å spørre direkte for å danne seg et bilde på hvilke åndelige og eksistensiell behov pasienten har.

4.1.2 Å våge å vise ansikt i møte med døden

Under punkt 4.1. nevner Edwards et al. (2010) personalets manglende engasjement som en faktor som hindrer den åndelige og eksistensielle omsorgen til kreftpasienter i palliativ fase. Vil det da si at sykepleier ikke tilstreber å møte dette behovet? I punkt 4.1.1. møter vi Alfred, der tid og personalets evne til å plukke opp signaler ble en barriere for åndelig og eksistensiell omsorg. Å møte åndelige og

eksistensielle behov er både utfordrende og krevende. Schmidt (2011) skriver at det kan være vanskelig å stå rakrygget og å være tilstede når følelser som sorg, fortvilelse og sinne trer frem. Unnskyldninger som mangel på tid og andre pasienter som venter, kan være fristende (Schmidt, 2011). Er «tiden» en unnskyldning som blir brukt for å unnsnippe å stå i det som er vanskelig? Schmidt (2011) hevder at sykepleier som opplever åndelige og eksistensielle spørsmål som truende og selv har et usikker forhold til dette, har vanskelig med å finne tid og lytte. I følge Sæteren (2006) vil sykepleierens holdning til døden gjenspeiles i arbeidet med døende pasienter. Schmidt (2011) belyser også viktigheten av å våge å møte åndelige og eksistensielle samtaler. Dette kommer også tydelig frem i forskningen til Browall et al (2014). Schmidt (2011) påpeker at bevissthet omkring egen kompetanse, ferdigheter, styrker og svakheter er en forutsetning for god omsorg. Kari Martinsen hevder at omsorg er grunnleggende for alt liv. Slik jeg har tolket henne, er forståelse for en annens situasjon en forutsetning for å handle omsorgsfullt (Martinsen, 2003). Hvis sykepleiere ikke har mot til å møte pasientenes åndelige og eksistensielle behov, skape en god relasjon med pasienten, og samtale med pasienten om lidelsen, meningen, håpet og døden, har hun ingen forutsetning for å forstå hvordan pasienten har det. Jeg mener da at resultatet av dette vil være at sykepleiere ikke handler omsorgsfullt. Boston et al. (2011) hevder at behandling av åndelige og eksistensielle lidelser ikke er god nok. Sykepleiere har påtatt seg oppgaven å følge mennesker til døden. Dersom den åndelige og eksistensielle omsorgen blir forsømt, vil pasientene sitte igjen med en følelse av å være krenket og sviktet når livet nærmer seg slutten (Busch & Hirsch, 2007). Dette vil igjen gå ut over profesjonsetikk, da sykepleieren ikke har handlet ut i fra pasientens beste (Nordtvedt, 2012).

4.2 Hva skal til for å gi åndelig og eksistensiell omsorg?

Jeg mener at sykepleier-pasient relasjonen er sentralt i åndelig og eksistensiell omsorg. Å gi åndelig og eksistensiell omsorg er ifølge Sæteren (2006) ikke en teknikk som en kan tilegnes, den oppstår gjennom væremåte og utvikles gjennom en relasjon mellom sykepleier og pasient. En god relasjon oppstår dersom det er gjensidig respekt og tillitt, og pasienten føler seg trygg og ivaretatt (Eide & Eide, 2011). Viktigheten av en god relasjon mellom sykepleier og kreftpasienter belyser også av Edwards et al. (2010). Hvordan kan sykepleiere gå frem for å skape en god relasjon?

Først og fremst mener jeg sykepleier må bruke tid og utnytte tiden, selv om Fjørtoft (2012) hevder at tid er en stor utfordring i hjemmesykepleien. Jeg tror dette er en forutsetning for en god relasjon, og pasient vil føle trygghet og føle seg ivaretatt. Pasientens åndelige og eksistensielle behov må anerkjennes, og til dette kreves det kompetanse og kunnskap. Sykepleiere må ha evnen til å fange opp signaler og lese kroppsspråk som tyder på at pasienten har åndelige og eksistensielle lengsler.

4.2.1 Mitt møte med Anna

Som sykepleierstudent i hjemmesykepleien møtte jeg en kreftpasient som jeg her velger å kalle for Anna, dette for å anonymisere pasienten. Anna var en 70 år gammel dame, hun hadde kreft i leveren med spredning til flere organer. Hun var gift, hadde barn og barnebarn. Hun mottok palliativ behandling fra hjemmesykepleien, og var klar over at hun har begrenset levetid. Hun hadde gjennomgått flere cellegift kurer, og nå ble det vurdert oppstart av ny kur som skulle lindre smerter og kanskje forlenge hennes liv. Jeg og min kontakt er på hjemmebesøk hos Anna, og i en samtale uttrykket hun et ønske om at vi, sykepleieren og legene som sto for behandlingen skulle avgjøre om hun skulle ha ny cellegift kur. Hun forteller at hun er sliten og trøtt, og vegrer seg for en eventuell kur. Hun kjenner bivirkningene så altfor godt, hun blir kvalm, utmattet og sengeliggende. Hun ønsker å bruke den tiden som er igjen sammen med familien, og glede seg over de dagene de har sammen. Jeg og min kontakt forteller henne at dette er en avgjørelse hun selv må ta, men hun vil få støtte uansett va hun velger. Anna ser på oss og sier med gråtkvalt stemme «jeg er redd for at hvis det er jeg som velger å ikke ta en ny kur, er det jeg som tar bort håpet, det er jeg som velger bort livet».

Møtet med Anna ga meg i etterkant mange reaksjoner. Jeg hadde vondt av henne og følte meg hjelpeløs. Anna fortalte at hun var sliten og kjente altfor godt de ubehagelige bivirkningene av cellegift. I ettertid har jeg skjønnt at Anna ønsket å opprettholde livskvaliteten i det livet hun enda hadde, og hun ønsket ikke være «bøddelen i eget liv». For å hjelpe Anna med sine åndelige og eksistensielle behov skulle vi ha våget å vise ansikt og stå i den utfordrende situasjonen. Vi skulle støttet henne, bidratt med å skape trygghet og kommunisert med Anna, slik at hun følte seg ivaretatt og forstått. På den måten kunne Anna ta en avgjørelse, uten å føle angst og skyld.

Edwards et al. (2010) påpeker at åndelig og eksistensiell omsorg er aktivt å lytte til pasienten, høre på deres tanker og følelser og sammen kunne reflektere og tolke disse. Å ha evnen til å kommunisere vil da være en forutsetning. Kommunikasjon formidles verbalt og nonverbalt, og i møter mennesker vil vårt kroppsspråk avsløre om vi responderer positivt og imøtekommende, eller negativt og tilbakeholdende (Eide & Eide, 2012). Jeg mener at å være imøtekommende vil fremme en god relasjon. Når jeg skal signalisere til pasienten at jeg er her, jeg har tid og jeg vil lytte, setter jeg meg ned. Jeg står ikke oppreist og små tripper og ser på klokken. Da sender jeg ut signaler som tilsier at jeg har det travelt. Ved å respondere imøtekommende i møte med åndelige og eksistensielle behov, er det en forutsetning at sykepleieren våger å møte pasienten der hun er. Slik jeg har tolket Kari Martinsen (2003) er anerkjennelse og en felles forståelse sentralt for å handle omsorgsfullt. Dette oppnås dersom sykepleier har engasjement, klarer å vise empati og aktivt delta i pasientens lidelse. Etter min mening vil det å tørre å ta «den vanskelige samtalen» om livet, håpet, meningen, lidelsen og døden, hjelpe pasienten å sette ord på og håndtere følelser. Dette påpeker Olsson et al. (2010)

som viktig for kreftpasienter. Det fremmer håp og mening. Dersom en sykepleier ikke makter å møte en slik situasjon, mener jeg at en bør se sin egen begrensning, be og hjelp eller tilegne oppgaven til en annen sykepleier. Sykepleier må være ærlige ovenfor seg selv, slik at pasienten opplever å få best mulig omsorg. Sykepleier kan også tilby pasient samtale med prest (Schmidt, 2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 1.7 lyder slik: «*Sykepleieren erkjenner grensene for egen kompetanse, praktiserer innenfor disse og søker veiledning i vanskelige situasjoner*» (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011).

Slik jeg har forstått Olsson et al. (2010) er det pasienten som skal ta initiativ til slike samtaler. På den andre siden sier Schmidt (2011) at det er sjeldent at pasientene selv tar initiativ til slike samtaler. Jeg tror at dersom sykepleieren klarer å formidle trygghet og engasjement i pasientens lidelse og viser respekt, vil pasienten lettere kunne uttrykke åndelige og eksistensielle behov. Sykepleieren vil også ha lettere for å åpne for slike spørsmål, dersom hun er bevisst på sin faglige og personlige kompetanse. Gjennom samtaler mener jeg sykepleier må våge å spørre når hun ikke forstår og hun må stille både konkrete og åpne spørsmål. Det er viktig at sykepleier erkjenner at hun ikke alltid har alle svar, men likevel har mot til å vise tilstedeværelse. Jeg tror at på denne måten kan sykepleier sammen med pasient finne ut av styrker og svakheter, fokusere på det pasienten klarer å gjøre selv og hjelpe pasienten å se seg selv i et nytt perspektiv. Dette er en god måte å hjelpe pasienten mestre sin hverdag og sin lidelse, samt å finne mening i det som virker så meningsløst (Sæteren, 2006).

Jeg tror åndelig og eksistensiell omsorg kan bli gitt i form samtale og tilrettelegging av det praktiske. Olsson et al. (2011) hevder at å planlegge egen begravelse og andre praktiske affærer, bidrar til at pasienten kan ta kontroll over eget liv. Dette fremmet håpet for mange pasienter, der kreftsykdommen hadde satt en begrensning på livet. Eriksson (1996) hevder at delaktighet er en del av omsorg. Ved å være delaktig kan pasient og sykepleier sammen finne løsninger på problemer.

5.0 Konklusjon

Åndelig og eksistensiell omsorg er et utfordrende område, spesielt i hjemmesykepleien. Hos pasienter med uhelbredelig kreft, der døden er nært forestående fremtrer disse behovene som elementære. Et avvik av denne omsorgen vil medføre at pasienten føler seg krenket og sviktet. For å møte og ivareta åndelige og eksistensielle behov må sykepleier våge å vise ansikt og vise tilstedeværelse, selv om sykepleier ikke alltid har alle svar. Sykepleier må fange opp signaler som tilsier at pasienten har behov for åndelig og eksistensiell omsorg, og hun må våge å stille både konkrete og åpne spørsmål. Til dette kreves det faglig kompetanse og personlige egenskaper. Selv om en arbeidsdag i hjemmesykepleien kan være preget av mangel på tid, er tiden vesentlig for å gi åndelig og eksistensiell omsorg. Ved å være bevisst på egen holdning og utnytte tiden riktig, kan sykepleier likevel finne tid til å gi den denne omsorgen. For at pasient og sykepleier skal kunne samtale om det åndelige og eksistensielle innenfor gode rammer, er en god relasjon avgjørende. Dette fordi tema oftest er så følelsesmessig og personlig for pasienten. En god relasjon er bygget på trygghet, gjensidig respekt og tillitt. Kommunikasjon er derfor en forutsetning for å danne en god relasjon. I møte med åndelig og eksistensiell omsorg, er det viktig at sykepleier kommuniserer og responderer positivt med sitt kroppsspråk. Dette vil bidra til at pasienten opplever at det er trygt å ta opp sine åndelige og eksistensielle behov.

Den åndelige og eksistensielle omsorgen må synliggjøres, både i sykepleierutdanningen og i arbeidslivet. Det er behov for kompetanseheving for å yte denne omsorgen på en faglig forsvarlig måte. Sykepleiere har påtatt seg oppgaven å følge mennesker til døden inntreffer, og bør tilstrebe å gjøre dette på en verdig måte. Ved å fordype meg i dette temaet, har jeg blitt mer bevisst hva det vil si å gi åndelig og eksistensiell omsorg. Jeg håper at jeg i møte med mennesker i livets slutfase, i større grad enn før, våger å vise ansikt.

Litteraturliste

- Boston, P., Bruce, A. & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Intergrated Literature Reviw. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618.
- Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C. & Stang, S. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 634-644.
- Bursch, C.J. & Hirschen, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg.). (115-141). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V. & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753-770.
- Eide, H. & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon I relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). [Oslo]: Gyldendal akademisk.
- Eriksson, K. (Red.). (1993). *Möten med lidanden*. Åbo: Åbo Akademiske trykkeri.
- Eriksson, K. (1996). *Omsorgens idé*. København: Munksgaard Danmark.
- Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Faulkner, A. & Maguire, P. (1998). *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*. Otta: Tano Ascheloug.
- Hanssen, I. (2010). Etniske minoriteter. I A. M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A.H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 38-50). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (Veileder IS-2285/2015). Oslo: Helsedirektoratet
- Helsepersonelloven (2001). *Lov om helsepersonell (helsepersonelloven)*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_1
- Husebø, S. & Klaschik, E. (1998). *Palliativ medisin: - omsorg ved livets slutt*. Bergen: Eide forlag.

- Martinsen, k. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid: 2009-2015*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&ch=1&q=>
- Norsk sykepleier forbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 10. mai 2015 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. & Freidrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 207-212.
- Rustøen, T. (2006). Livskvalitet. I A.M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (2. utg.). (s. 39-46). Oslo: Akribe Forlag as.
- Rønning, M., Strand, E. & Hjermsstad, M.J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg.). (213-227). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Schmidt, H. (2011). *Har du tid til det da?: Om åndelig omsorg i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Sæteren, B. (2006). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (2. utg.). (s. 174-194). Oslo: Akribe Forlag as.