



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling -
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr.: 19

Antall ord: 7167

Åndelig og eksistensiell omsorg ved livets slutt

Bachelorutdanning i sykepleie

Høgskolen Stord/Haugesund, Avdeling Haugesund

Kull 2012

Sammendrag

Bakgrunn: Fremveksten av palliasjon har skapt oppmerksomhet rundt pasientens åndelige/eksistensielle behov. Åndelig/eksistensiell omsorg er en viktig del av å lindre lidelse og å skape mening i en ofte vanskelig tid. Det er grunn til å tro at pasientens åndelige og eksistensielle behov ikke alltid blir ivaretatt.

Hensikt: Få økt kunnskap om hvordan man kan hjelpe pasienten å ivareta åndelige og eksistensielle behov i livets slutfase.

Metode: Litteraturstudie med benyttelse av pensumlitteratur, støttelitteratur og forskningslitteratur. Søk i Cinahl, Pubmed, SveMed og Sykepleien for å finne forskning. Fire forskningsartikler ble funnet i Cinahl, en forskningsartikkel ble valgt fra pensumliste SYKHB1006.

Funn: Relasjoner er viktige i den eksistensielle/åndelige omsorgen. Å bli anerkjent som et unikt menneske, å bli behandlet med verdighet og å kunne leve et så normalt liv som mulig er av betydning. Sykepleieren må lytte til pasienten, og spørre pasienten om hvilke åndelige behov han har. Pasienter i palliativ fase har behov for informasjon.

Konklusjon: Sykepleierens lytteegenskaper er viktige. Pasienten har behov for ivaretagelse av identitet. Lidelse er en del av dødsprosessen, og lindring er viktig i omsorgen for pasienten. Informasjon er av betydning for pasients mulighet til medvirkning. Pårørende er betydningsfulle i den åndelige/eksistensielle omsorgen.

Abstract

Background: The emergence of palliative care has created awareness to patients spiritual needs. Spiritual care is an important part of alleviate suffering and create meaning at end of life. There are reasons to believe that spiritual needs are not always cared for.

Aim: Increase knowledge about how to care for patients spiritual needs in the palliative phase.

Method: Literary study with use of textbooks, supporting literature and research literature. Search in Cinahl, Pubmed, SveMed and Sykepleien to find research. Four research articles were found in Cinahl and one research article were chosen from the syllabus SYKHB1006.

Findings: Relations are important for spiritual care. Being recognized as a unique individual, being treated with dignity and living a life as normal as possible is important. Nurses must ask the patient about his spiritual needs and listen to him. Patients in palliative phase need to be properly informed.

Conclusion: Nurses ability to listen is important. Patients need to keep their identity until death. Suffering is a part of the dying process, and alleviating suffering is a part of caring for the patient. Information is important for patient participation. Relatives are significant in the spiritual care for the patient.

Innhold

1.0	Innledning.....	7
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	7
1.2	Problemstilling.....	7
1.3	Avgrensing og presisering av problemstilling.....	7
1.4	Begrepsavklaring.....	8
1.5	Oppgavens disposisjon.....	8
2.0	Teori.....	9
2.1	Åndelig og eksistensiell omsorg.....	9
2.2	Palliasjon.....	10
2.3	Erikssons sykepleieteoretiske perspektiv på omsorg og lidelse.....	11
3.0	Metode.....	12
3.1	Hva er metode?.....	12
3.2	Litteraturstudie som metode.....	13
3.3	Oppgavens metode.....	13
3.4	Kildekritikk.....	14
3.5	Forskningsetikk.....	15
4.0	Funn.....	16
4.1	«Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care». Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang, & Danielson. (2014).....	16
4.2	«Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit». Vilalta, Valls, Porta & Viñas. (2014).....	16
4.3	«The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective». Nixon & Narayanasamy. (2010).	17
4.4	«Andlighet i vården – en intervjustudie bland vårdpersonal». Carlèn & Nilsson. (2008).....	18
4.5	«Spirituality and caring in old age and the significance of religion – a hermeneutical study from Norway». Rykkje, Eriksson & Raholm. (2012).....	18

4.6	Oppsummering	19
5.0	Drøfting	20
5.1	Tilnærmingen	20
5.1.1	Viktigheten av informasjon	21
5.2	Relasjoner	22
5.2.1	Pårørendes betydning	24
5.3	Lindre lidelse.....	25
5.3.1	Livssyn og tro som ressurs	26
5.3.2	Ivareta verdighet	26
5.3.3	Finne mening og livskvalitet	27
6.0	Konklusjon	28
	Referanseliste	29
	Vedlegg I Kvalitativ sjekklister av artikler	31

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2012 døde 41 900 mennesker i Norge. De aller fleste dødsfall er forårsaket av sykdom (Statistisk sentralbyrå, 2013). De viktigste dødsårsakene i Norge er hjerte-karsykdommer og kreft (Folkehelseinstituttet, 2014). Fra pasienten får en inkurabel sykdom og frem til døden, har han behov for palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2013). I Samhandlingsreformen står det at oftest er det de mest sårbare gruppene i befolkningen som har behov for et helhetlig helsevesen. I møte med sårbare personer er det avgjørende at helsepersonell ser hele mennesket og viser respekt for pasientens integritet (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). I de yrkesetiske retningslinjene fra Norsk Sykepleierforbund (2011), står det at sykepleiere har grunnleggende plikt til å lindre lidelse, og sikre en verdig død. Sykepleiere skal hjelpe pasienten å ivareta håp, mestring og livsmot gjennom helhetlig omsorg.

Fremveksten av palliasjon har bidratt til oppmerksomhet rundt pasientens åndelige og eksistensielle behov. Det finnes holdepunkter for å tro at pasientens behov for åndelig/eksistensiell omsorg ikke blir møtt i tilstrekkelig grad innenfor store deler av helsevesenet (Helsedirektoratet, 2013). I den sammenheng kan det nevnes at fra oktober 2012 til desember 2014 arbeidet Austreim, Lofthus & Eide Lunde (2015) med prosjektet «Eksistensiell/åndelig omsorg for alvorlig syke og døende i kommunehelsetjenesten». Temaet er dermed blitt aktualisert, og det er i økende fokus i praksisfeltet.

I praksis på sykehjem og i hjemmesykepleie, har det blitt mange møter med døende mennesker. Disse møtene har skapt en interesse for palliasjon, og en nysgjerrighet på hvilke åndelige behov pasienter i livets slutfase opplever.

1.2 Problemstilling

«Hvordan ivareta åndelige/eksistensielle behov hos pasienter i palliativ fase?»

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling.

Oppgaven omhandler pasienter uavhengig av tjenestested. Personer over 60 år vil være prioritert, da det oftest er disse pasientene som har behov for palliativ omsorg. Det er ikke

gjort avgrensinger i forhold til diagnose, men det meste av forskning gjort på området angår pasienter med kreft. Pårørendes behov for åndelig/eksistensiell omsorg vil i liten grad bli vektlagt, til tross for viten om at pårørende ofte har like stort behov for åndelig/eksistensiell omsorg som pasienten. I stedet vil pårørendes betydning i ivaretagelsen av pasientens åndelige/eksistensielle behov bli drøftet. Fysiske aspekter ved palliasjon vil ikke bli prioritert i denne oppgaven.

1.4 Begrepsavklaring

Åndelige/eksistensielle behov defineres av Wilfred McSherry som behov for mening, håp og styrke, kjærlighet og relasjoner, tilgivelse, kreativitet, tillit, å kunne uttrykke personlig tro og verdier, samt å kunne utøve sin tro (sitert i Schmidt, 2011, s. 42).

En *pasient* er en person som henvender seg til helsevesenet for helsehjelp, eller som helsetjenesten tilbyr helsehjelp (Molven, 2012, s. 27). I denne oppgaven vil pasienten bli omtalt som «han» og sykepleieren omtalt som «hun» for enkelhets skyld.

Palliasjon kjennetegnes med aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2013).

1.5 Oppgavens disposisjon

I innledningen er det gjort rede for bakgrunnen for valg av tema, problemstillingen, avgrensinger og begrepsavklaring. Her følger teoridel med presentasjon av teori om åndelig/eksistensiell omsorg, palliasjon og Erikssons omsorgs- og lidelsesteori. Metodedelen viser redegjørelse for ulike forskningsmetoder, oppgavens metode med søkehistorikk, samt forskningsetiske og kildekritiske vurderinger. Etter metodedelen kommer presentasjon av funnene. Deretter kommer drøftingsdelen, og tilslutt konklusjonen som svarer på problemstillingen.

2.0 Teori

Her kommer først teori om de mest sentrale begrepene i oppgaven; åndelig/eksistensiell omsorg og palliasjon, deretter presentasjon av Erikssons' perspektiv på omsorg og lidelse.

2.1 Åndelig og eksistensiell omsorg

Åndelig og eksistensiell omsorg er å være oppmerksom på pasientens eksistensielle og åndelige behov, å lytte til pasientens livshistorie og verdier, å støtte pasienten med utgangspunkt i hans eget livssyn eller å hjelpe han å utvikle det (Helsedirektoratet 2013).

Åndelige behov skiller seg fra mange av de andre grunnleggende behov et menneske har. For eksempel kan sulten tilfredsstilles, og behovet opphører. Åndelige behov har derimot en annen karakter, og kan ikke tilfredsstilles ved et enkelt tiltak. Åndelighet innebærer mange dimensjoner. Det innebærer blant annet religion, troen på noe større enn seg selv, moral og eksistensielle aspekter (Schmidt, 2011, s. 37-38).

Mange spørsmål og tanker dukker opp i vanskelige perioder av livet, for eksempel «Er det noen mening i det som skjer?», og pasienten vil som regel ha behov for å dele disse tankene med noen (Schmidt, 2011, s. 37-38).

Særlig i perioder av livet med sykdom og død, er mennesker på søk etter mening og håp. Livssynet er av stor betydning og kan ses på som en ramme til hjelp for å finne mening og sammenheng. Livssynet kan også være en ressurs for å mestre situasjonen man er i (Ilkjær, 2011, s. 721).

Sykepleiere som jobber i eldreomsorgen, møter ofte på vansker som hindrer dem i å utøve åndelig omsorg. I følge Hudson (2012, s. 110) er disse faktorene gjeldende:

- mangel på motivasjon og kunnskap
- mangel på selvtillit
- aldersforskjell mellom pasient og sykepleier
- følelse av utilstrekkelighet
- frykt for å trå over pasientens private grenser
- sykepleierens egne åndelige verdier og trosretning

Sykepleiere er moralsk forpliktet til å anerkjenne og integrere pasientens åndelige og eksistensielle tro i pleien som utøves. Dersom troen forsømmes, øker pasientens lidelser (Kalfoss, 2011, s. 492).

Et omsorgsfullt stell oppleves som respekt og omsorg for pasienten som et helt menneske. Ved å involvere pasienten i beslutninger og vurderinger, reduseres følelsen av å tape kontroll. Pasienten må få mulighet til å fortelle om sine tanker og opplevelser, og sykepleieren må være åpen for å lytte (Wergeland Sørbye & Undheim, 2012, s. 168-169).

Kommunikasjon er en sentral del av den åndelige omsorgen. Å snakke med pasienten om åndelighet handler om å finne ut hva som gir pasienten mening og håp, hvilke verdier han har, hva han tror på og hvilke religiøse ritualer som er viktige (Puchalski, 2012, s. 203).

2.2 Palliasjon

Palliasjon er helhetlig pleie, omsorg og behandling av pasienter med inkurabel sykdom. Smertelindring er sentralt, sammen med lindring av sosiale, psykologiske og åndelige plager. Palliasjon er et tverrfaglig felt, og det inkluderer pasienten, pårørende og samfunnet i sin helhet. Palliasjon innebærer en grunnleggende form for pleie og omsorg, og prinsippene gjelder enten pasienten bor hjemme eller på sykehjem. Palliasjon anerkjenner døden som en naturlig del av livet, og hverken fremskynder eller utsetter den. Palliasjonen tar sikte på å gi pasienten best mulig livskvalitet helt til livets slutt (European Association for Palliative Care, 2010).

Bekymringer hos personer i palliativ fase er knyttet til redsel for å bli avhengig av andre, å være til bry for andre, bekymring for familiens fremtid og å ikke lenger kunne gjøre det en pleide (Lorentsen & Grov, 2011, s. 425). Et av de viktigste etiske hensynene i den palliative omsorgen, er å lytte til pasients opplevelse av sin situasjon, og å finne ut hva han ønsker (Nortvedt, 2012, s. 197). Livskvalitet er subjektivt og må derfor kartlegges i samhandling med pasienten. I samtale med pasienten er det viktig å få frem pasientens egne oppfatninger og perspektiver på situasjonen (Helsedirektoratet, 2013).

Den menneskelige omsorgen handler om god kommunikasjon og formidling av trygghet på en måte som gjør at pasient og pårørende føler seg unike og ivaretatt. Den sjelelige omsorgen handler om pasientens religiøse behov i livets siste fase (Hjort, 2010, s. 453-454).

2.3 Erikssons sykepleieteoretiske perspektiv på omsorg og lidelse

Erikssons teori om sykepleie vil belyse oppgaven, og det er spesielt teori om omsorg og lidelse som blir trukket frem.

Erikssons omsorgsteori (2014, s. 8) viser at menneskets eksistens bekreftes gjennom omsorgen. Mennesket består av kropp, sjel og ånd (Eriksson, 2014, s. 28). Hvert menneske er grunnleggende religiøst med behov for å tro på noe. Mennesket trenger å stille spørsmål om livets mening, om døden, livet etter døden, skjebnen og om Gud. Alle mennesker tror på noe, det vil si at alle har en form for meningsinnhold i sitt liv. En profesjonell sykepleier bør møte pasientens åndelige behov like godt som andre behov (Eriksson, 2014, s. 36-37).

Ifølge Eriksson (2010, s. 20-21) kan all lidelse anses som en dødsprosess i dypeste forstand. Hver gang vi lider, mister vi noe eller er i ferd med å miste noe. I lidelsen som fører til død, forsvinner mennesket som hel person, og blir oppløst av håpløshet, sorg, skyld og ensomhet. Ensomheten er muligens den største lidelsen av alle.

Eriksson (2010, s. 92-93) snakker om *pleielidelse*, som forårsakes av manglende kunnskap om menneskelig lidelse, noe hun mener kommer av innskrenkninger i sykepleien til det som kun omfatter det tekniske. Vi glemmer dermed mennesket. Hun mener at dersom vi tilstreber pleie som har utspring i kjærlighet og omsorg for andre, kan vi hindre unødvendige lidelser i pleien.

Sykdomslidelse er lidelsen pasienten opplever knyttet til sykdom og behandling. Den åndelige lidelsen i denne sammenheng er forårsaket av krenkelser, skam og skyldfølelse. Pasienten kan for eksempel føle seg mislykket og skamme seg over å ikke klare å medvirke i behandlingen (Eriksson, 2010, s. 77-78).

Livslidelse er den lidelsen som er knyttet til hva det innebærer å leve og å være menneske blant mennesker. Å kjenne på følelsen av at man skal dø, er en ubeskrivelig lidelse. Det å ikke bli sett er også en måte å «dø» på, fordi man blir «tilintetgjort». Et menneske som tidligere følte seg som et helt menneske, kan plutselig føle seg oppløst (Eriksson, 2010, s. 88-89).

3.0 Metode

I denne delen vil begrepet metode bli definert, samt kort beskrivelse av kvalitativ og kvantitativ metode. Litteraturstudie som metode vil bli gjort rede for, og oppgavens metode blir presentert sammen med fremgangsmåte for litteratursøket. Deretter blir det gjort rede for kildekritiske og forskningsetiske vurderinger.

3.1 Hva er metode?

Begrepet metode blir definert slik av sosiologen Vilhelm Aubert (siteret i Dalland, 2012, s. 112): «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder».

Metode kan beskrives som redskapet en bruker i møte med noe en vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle informasjon om det aktuelle emnet man vil fordype seg i (Dalland, 2012, s. 112).

Kvalitative metoder gir forskning med beskrivende data, som menneskers talte og skrevne ord fra egen livsverden, eller observert atferd. Med kvalitativ metode ønsker man å karakterisere fenomener. Kunnskapen om karakteristika blir systematisert. Man søker altså å finne de kategoriene, beskrivelsene og modellene som best beskriver et fenomen fra personens egne perspektiver. Kvalitative metoder gir mange opplysninger om et lite utvalg, og fokuserer på det unike. Resultatene handler om å skildre noe slik at det oppstår nye tanker om temaet. Tolkningen må fange inn resultatet av datainnsamlingen på en eksakt måte. I den kvalitative forskningen bør oppgaven ha teoritilskudd som viser i hvor stor grad det finnes kunnskap fra før (Olsson & Sørensen, 2003, s. 68-69).

Kvantitative metoder kan deles i beskrivende og forklarende prosjekter. Beskrivende prosjekter viser som regel en bestemt populasjon på et bestemt tidspunkt. Dersom en vil finne ut hvor mange som har en bestemt lidelse over tid, beskrives det samme prosjektet flere ganger. I en kohortstudie kan man se hvordan det gikk med eksempelvis mennesker som hadde en lidelse og de som ikke hadde det, over et bestemt tidsrom. Forklarende prosjekter studerer årsakssammenhengen. For eksempel hvilken eksponering for ulike stoffer fører til hvilken sykdom, blant annet «røyking gir lungekreft» (Olsson & Sørensen, 2003, s. 70-71).

Forskjellene mellom kvalitativ og kvantitativ metode er at den kvalitative metoden viser til unike situasjoner og hendelser, samt individuell tolkning av resultat. Den kvantitative metoden bygger på å vise til generelle sammenhenger og forskjeller gjennom statistisk analyse (Olsson & Sørensen, 2012, s. 82).

3.2 Litteraturstudie som metode

I litteraturstudien er det litteraturen som studeres. Det er en studie som baserer seg på forskning som allerede er gjort om et tema. Dermed vil ikke litteraturstudien skape ny kunnskap, men bidrar isteden til systematisering av kunnskap og skaper en oversikt over den kunnskapen som allerede finnes (Støren, 2013, s. 16-17). En litteraturstudie innebærer systematisk søk etter litteratur, kritisk vurdering av litteratur og deretter sammenstilling av litteraturen opp mot en valgt problemstilling (Forsberg & Wengström, 2013, s. 30).

3.3 Oppgavens metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, og derfor har mye av arbeidet vært å finne relevant litteratur og forskning. I forkant av søket etter litteratur og forskning, var temaet for oppgaven presisert. Problemstillingen var opprinnelig begrenset til kreftsykdommer, tidlig i prosessen ble den likevel endret da sykdommen ble vurdert som irrelevant for problemstillingen. Ved å gå gjennom pensumlitteratur og annen litteratur fra biblioteket på Høgskolen Stord/Haugesund fant jeg teorien som var nødvendig. For å finne relevant forskning, ble Høgskolens tilgjengelige helsefaglige databaser brukt, slik som Cinahl, Pubmed, SveMed og Sykepleien. Det ble også gjort frisoek på Google for å finne relevant informasjon.

Søket ble avgrenset til artikler publisert fra 2005-2015. Artikler som omhandlet et tidlig sykdomsforløp og på andre måter ikke var relevant for problemstillingen ble ekskludert. Artikler som spesielt omhandlet personer under 60 år ble også valgt bort. Inklusjonskriterier var språk (engelsk, norsk, svensk, dansk). Artikler som manglet etisk vurdering ble forkastet. Fire artikler ble valgt fra CINAHL, og en artikkel ble valgt fra pensumliste SYKHB1006. Under følger historikk som ga hovedfunn for oppgaven.

Søk i CINAHL 07.01.15			
Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Hovedartikler
Published date from: 2005-2014.	Spiritual care	3 203	Existential encounters: Nurses' description of critical incidents in end-of-life care. Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit.
Published date from: 2005-2014.	Spiritual needs	721	
Published date from: 2005-2014.	Palliative	209	

Søk i CINAHL 22.01.15			
Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Hovedartikler
Published date from: 2005-2014. Fulltext.	Spirituality	2 141	The spiritual needs of neuro-oncology patients from patient's perspective Spirituality and caring in old age and the significance of religion – a hermeneutical study from Norway
Published date from: 2005-2014. Fulltext.	Spiritual care	520	
Published date from: 2005-2014. Fulltext.	End of life care	50	

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk har til hensikt å vise at man er i stand til å vurdere og karakterisere den litteraturen man har brukt. Den skal vise at man kan kritisk vurderer litteraturen og hvilke kriterier som er satt under utvelgelsen av materialet. Målet er at leseren skal kunne få en forståelse av hvilke refleksjoner som er gjort om litteraturens relevans og gyldighet for å belyse problemstillingen (Dalland, 2012, s. 72).

Konsekvensen av å bruke sekundærkilder er at teorien kan ha vært tolket og oversatt av forfatteren, slik at perspektivet har endret seg (Dalland, 2012, s. 73). Det ble i denne oppgaven tilstrebet å bruke primærkilder i størst mulig grad, for å hindre at teorien allerede er tolket av andre. Dette har ikke alltid vært mulig, og det finnes derfor sekundærkilder i oppgaven.

To av forskningsartiklene er ikke direkte knyttet opp mot problemstillingen. Jeg vil her gjøre rede for hvorfor jeg likevel har valgt å brukt dem. Forskningsartikkelen til Carlèn og Nilsson (2008) er gjort på en infeksjonsavdeling. Den anses likevel som relevant for problemstillingen, da pasientene på den type avdeling også kan ha sykdommer med et palliativt forløp (blant annet AIDS). Forskningen fra Rykkje, Eriksson og Rahlms (2012) er gjort på friske eldre. Også denne artikkelen ses på som relevant fordi eldre antas å også ha åndelige/eksistensielle behov knyttet til mening, tro, religion og tanker om liv etter døden.

Forskning innen holistiske filosofier kjennetegnes av menneskelige, komplekse erfaringer (Olsson & Sörensen, 2003, s. 66). Derfor er størsteparten av forskning gjort innen åndelig/eksistensiell omsorg og palliasjon, kvalitativ forskning. Pensum innen temaet er basert delvis på forskning og delvis på erfaringsbasert kunnskap. Det må derfor tas høyde for ved bruk av pensumlitteratur. Det er brukt kvalitativ sjekkliste på alle artiklene, eksempel ligger som vedlegg I.

3.5 Forskningsetikk

Helsinkideklarasjonen er retningslinjer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Forskning må godkjennes av etisk komite før forskningen starter. De deltagende i forskningsprosjektet skal få informasjon og gi frivillig samtykke. Deltagerne må også få informasjon om at de når som helst kan trekke seg uten negative konsekvenser. Deltagerne skal være anonymisert og personopplysninger skal vernes (World Medical Association, 2013).

Forskningsetikk omhandler mye, men i litteraturstudien er begrepet fusk mest relevant å ta for seg. Sitater og referanser må oppgis korrekt, og det må redegjøres for materialet. Forfatter må ikke utgi seg for å være eier av materialet når det har annen opphavsmann, da det kommer under plagiering av data. Fusk ses også på som uredelighet i forbindelse med publisering og interessekonflikter (Olsson & Sörensen, 2003, s. 61-62).

4.0 Funn

Her følger sammendrag fra de fem hovedartiklene som grunnlag for senere drøfting.

4.1 «Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care». Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang, & Danielson. (2014).

Hensikt: Formålet med studien er å beskrive sykepleieres eksistensielle opplevelser sammen med pasienter som lider av inkurabel kreftsykdom.

Metode: Kvalitativ metode med analyse av dokumenter nedtegnet av et utvalg sykepleiere, såkalt «Critical Incident Technique». 83 sykepleiere fra tre hospice, en onkologisk avdeling, en kirurgisk avdeling og et palliativt team i hjemmetjenesten ble invitert til å skrive ned møter med pasienter der eksistensielle dimensjoner var sentrale.

Funn: 88 notater ble nedskrevet av de 83 sykepleierne. Dokumentene ble analysert med kvalitativ metode. To hovedfunn kom frem: 1. Møter med opplevelser av håp i forhold til balanse mellom ærlighet og ønske om å leve videre. 2. Møter som inneholdt eksistensiell smerte i forhold til møtet med døden og tapsopplevelser. Funnene ble igjen inndelt i underkategorier.

Konklusjon: Det er viktig at helsepersonell er oppmerksomme på pasientens opplevelse av å bli forlatt og pasientens opplevelse av eksistensiell ensomhet. Mange sykepleiere opplever det som vanskelig å være i situasjoner hvor pasienten ønsker å dø når livet blir uutholdelig. Studien viser viktigheten av å lytte til pasientens fortellinger, slik at pasienten kan få hjelp til å oppsummere sitt liv, reflektere over det og være forberedt på å møte slutten.

4.2 «Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit». Vilalta, Valls, Porta & Viñas. (2014).

Hensikt: Evaluere åndelige behov hos pasienter diagnostisert med inkurabel kreftsykdom i palliativ enhet på et sykehus i Barcelona.

Metode: Kvalitativ metode ved bruk av observasjon og intervju. Utvalget var 50 pasienter. Et spørreskjema med 28 spørsmål valgt utfra litteraturgjennomgang ble brukt. Resultatene ble gruppert i 11 kategorier tilsvarende ulike åndelige behov.

Funn: To av de åndelige behovene skilte seg ut som de viktigste for pasientene. Behov for å bli anerkjent som et unikt menneske helt til døden, og behov for å være godt informert om sin sykdom. Denne studien viste at de minst viktige åndelige behovene var viten om et liv etter døden, å være fri for skyld, å gi tilgivelse til andre og å bli tilgitt av andre.

Konklusjon: Pasienten får sine viktigste åndelige behov dekket når han er godt informert om sin sykdom og blir behandlet med verdighet. Resultatene tyder på at pasienter som får palliativ behandling ønsker å leve så normalt som mulig frem mot døden, og ønsker ikke å bekymre seg for fortid og fremtid.

4.3 «The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective».

Nixon & Narayanasamy. (2010).

Hensikt: Å identifisere åndelige behov som pasienter med hjernesvulst har, i tillegg til å se hvordan sykepleiere ivaretar pasientens åndelige behov.

Metode: Kvalitativ metode. «Critical Incident Technique» ble brukt. Metoden gikk i denne studien ut på at pasienten ble bedt om å skrive ned opplevelser i definerte situasjoner. Besvarelsene ble analysert og funnene ble kategorisert.

Funn: Pasienter med nevro-onkologiske diagnoser åndelige/eksistensielle behov, sykepleietiltak for å møte disse behovene og pasientens egne strategier var hovedfunn i studien. Hovedfunnene ble igjen delt i flere underkategorier. Noen ganger ble ikke pasientens behov for åndelig/eksistensiell omsorg ivaretatt av sykepleiere.

Konklusjon: Det er av betydning at sykepleiere ivaretar åndelig omsorg for pasienter med hjernesvulst og deres pårørende. Relasjoner og nærhet, religiøse behov, bekreftelse, å finne mening, å ha planer for fremtiden, leve så normalt som mulig og å få trekke seg tilbake var behov som ble rapportert.

4.4 «Åndlighet i vården – en intervjustudie bland vårdpersonal». Carlèn & Nilsson. (2008).

Hensikt: Hensikten med studien var å utforske hvordan pleiepersonalet opplevde den åndelige dimensjonen som en del av pleien.

Metode: Kvalitative intervju. Tematisk strukturerte intervjuer oppbygd av følgende tema: åndelige pleiesituasjoner, tegn på åndelighet og innhold i åndelighet. Datainnsamlingen foregikk på en svensk infeksjonsavdeling. Utvalget bestod av 5 sykepleiere og 5 «assistentpleiere», alder fra 30-61 år. Deltagerne hadde mellom 6 måneder og 29 års erfaring.

Funn: To hovedtema delt opp i 7 underkategorier. Første hovedtema var «Forutsetninger for å oppdage og møte åndelige behov». Under dette temaet kom kategorier om betydning av relasjon mellom pleier og pasient, pleierens egen trosoppfatning og innstilling til åndelighetens betydning og pleierens mot til å møte pasientens åndelighet. D andre hovedtemaet var «Åndelighet i et pleieperspektiv» med underkategorier som handlet om å ha kontakt med Gud, relasjon til andre mennesker, å finne mening og ta stilling til vanskelige spørsmål.

Konklusjon: Studien konkluderer med at pleiepersonalet kan lære mye om pasientens åndelige behov gjennom å stille spørsmålet: «Har du noen spesiell tro eller overbevisning som jeg som sykepleier bør ta hensyn til?». For at pleiepersonell skal kunne se pasientens åndelige behov og møte dem, trenger personalet mulighet for refleksjon under arbeidet.

4.5 «Spirituality and caring in old age and the significance of religion – a hermeneutical study from Norway». Rykkje, Eriksson & Raholm. (2012).

Hensikt: Å vise hvordan norske eldre tolker religion og religiøs støtte som en del av åndelig/eksistensiell omsorg, og utvide forståelsen av åndelighet fra et sykepleiefaglig perspektiv.

Metode: Kvalitativ studie. Intervju med fokus på deltagerens forståelse av åndelighet, åndelig omsorg og verdighet. Analyse av 30 intervju med 17 deltagere over 74 år, hvorav seks menn og elleve kvinner.

Funn: Funnene viser beskrivelser av relasjoner til høyere makter, inkludert hvordan kristendommen har påvirket livsfilosofien, spørsmål om livets slutt, om liv etter døden, og mening knyttet til religiøse symboler og ritualer.

Konklusjon: Religiøsitet er ikke separat fra åndelighet, men er en del av åndeligheten. For å ivareta menneskets verdighet, må sykepleiere ha omsorg for hele pasienten inkludert den åndelige dimensjonen. Alle sykepleiere bør kunne gi åndelig/eksistensiell omsorg til et visst nivå, men det kan oppstå barrierer på grunn av sykepleierens egen tro og åndelighet. Sykepleieren må i slikt tilfelle se til at noen andre ivaretar pasientens åndelige/eksistensielle behov.

4.6 Oppsummering

Pasienter i siste fase av livet opplever noen ganger håp om å leve videre, andre ganger et ønske om å dø. Det kan være vanskelig for sykepleiere å håndtere situasjoner der pasienten ønsker å dø. Pasienter har som oftest behov for informasjon, og ønsker ikke å bli skånet for sannheten. Relasjoner er viktige, både relasjoner til Gud/høyere makter, sykepleiere og andre mennesker. Å bli anerkjent som et unikt menneske og behandlet med verdighet helt til døden, er av stor betydning for pasienten. De fleste i palliativ fase ønsker å leve et så normalt liv som mulig.

Å lytte til pasientens fortellinger og opplevelser av egen situasjon var et av de viktigste funnene i artiklene. Sykepleieren må kunne spørre pasienten om hvilke åndelige behov han har. For å ivareta hele mennesket må sykepleieren inkludere den åndelige/eksistensielle dimensjonen i sykepleien. Sykepleierne som gir omsorg til pasienter i palliativ fase, opplever etiske dilemmaer. Blant annet å være ærlig med pasienten samtidig som en ikke ønsker å ta fra pasienten håp. Et annet etisk dilemma er å ønske å gi pasienten åndelig/eksistensiell omsorg, men manglende evnen til å gjøre det. Noen ganger klarer ikke sykepleiere å gi den åndelige omsorgen pasienten har behov for. I slike tilfeller må sykepleieren må finne noen andre som er bedre egnet til å ivareta pasientens åndelige/eksistensielle behov.

5.0 Drøfting

Artiklene drøftes opp mot teori om åndelig/eksistensiell omsorg og palliasjon, Erikssons teori om omsorg og lidelse, samt egne refleksjoner. Formålet er å svare på problemstillingen «hvordan ivareta eksistensielle/åndelige behov for pasienter i palliativ fase?»

5.1 Tilnærmingen

En studie utført av Rykkje, Eriksson og Raholm (2012) viser at mange eldre ikke har forventninger til at sykepleiere skal ivareta åndelig/eksistensiell omsorg. Mange foretrekker derimot å diskutere sin tro med venner og familie. En forklaring på dette kan være at det tradisjonelt i Norge har vært prester som har hatt ansvar for pasientens åndelige og eksistensielle behov. Nixon og Narayanasamy (2010) sier i sin studie som omhandler pasienter med hjernesvulst, at noen ganger ønsker ikke pasienten å dele sine åndelige/eksistensielle lengsler med helsepersonell. I disse tilfellene må sykepleieren respektere pasientens ønske.

På den andre siden er det ikke alle som har et nettverk, og noen synes det er pinlig å diskutere tro med familie, og foretrekker heller å snakke med sykepleieren (Rykkje et al., 2012). Fordi åndelige og eksistensielle behov er så individuelt, er det viktig å være oppmerksom og føle seg fram for å møte pasientens ønsker. For noen kan det være viktig å snakke med en sykepleier som lytter, andre får gjerne disse behovene dekket av venner og familie.

Åndelig/eksistensiell omsorg blir ikke alltid godt nok ivaretatt (Nixon & Narayanasamy, 2010). Dette til tross for at den profesjonelle sykepleieren bør møte pasientens åndelige behov i like stor grad som andre behov (Eriksson, 2014, s. 36-37). Sykepleiere er tross alt moralsk forpliktet til å anerkjenne og integrere pasientens åndelige/eksistensielle tro i pleien (Kalfoss, 2011, s. 492). Det understøttes av Wergeland Sørbye og Undheim (2012, s. 168-169) som mener at den åndelige/eksistensielle omsorgen må integreres i all pleie og omsorg for pasienten.

Årsaken til at åndelig/eksistensiell omsorg ofte ikke blir godt nok ivaretatt, kan være at sykepleiere mange ganger har barrierer mot å gi denne formen for omsorg. Mangel på kunnskap og selvtillit, følelse av utilstrekkelighet og frykt for å trå over private grenser er vanlig. Følelsen av å ikke strekke til kan også komme av at sykepleieren har andre trosoppfatninger enn pasienten (Hudson, 2012, s. 110). Også Carlèn og Nilsson (2008) mener

at sykepleierens egen trosoppfatning har betydning for den eksistensielle/åndelige omsorgen pasienten får. De mener også at sykepleier ofte er bevisste på pasientens åndelige behov, men likevel har vanskelig for å møte dem. Dette understøttes av Browall, Hensch, Melin-Johansson, Strang og Danielson (2014) som skriver at sykepleiere føler seg maktesløse, utilstrekkelige og usikre i møte med pasienter som ønsker å dø. Noen kan tenke på sørgelige situasjoner med pasienten, og tenker på det lenge etter at pasienten er død. Rykkje et al. (2012) sier at dersom sykepleieren føler seg utilstrekkelig i møte med den eldre åndelige/eksistensielle behov, må hun finne en annen person som er bedre rustet.

Det kan erfaringsmessig være vanskelig å være i situasjoner hvor man ikke klarer å utføre den omsorgen man så gjerne vil. Til tross for manglende mestringsfølelse i forhold til den åndelige delen av sykepleien, må det aldri gå ut over pasienten. Da må heller noen andre overta denne delen av omsorgen. Likevel er ikke problemet løst, fordi sykepleien pasienten får bør være helhetlig, noe man setter på spill når omsorgsoppgavene blir «stykket opp».

I møte med døende mennesker vil også sykepleieren ha behov. Sykepleiere har behov for tid til refleksjon i arbeid med pasientens åndelige/eksistensielle tro (Carlén & Nilsson, 2008). For å yte god pleie og omsorg må sykepleieren ha omsorg for seg selv. Hvis ikke vil sykepleieren bli utbrent (Browall et al., 2014).

5.1.1 Viktigheten av informasjon

Ifølge Eriksson (2010, s. 77-78) kan pasienten oppleve lidelse dersom han blir krenket eller opplever skam og skyld i forbindelse med sykdommen og behandlingen. Dette kommer gjerne av at pasienten føler seg mislykket når han ikke klarer å medvirke i behandlingen.

Sykepleieren kan fremme pasientens mulighet til medvirkning gjennom å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon, og forsikre seg om at pasienten har forstått informasjonen (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Tidligere var det vanlig å holde det hemmelig for pasienten at han var døende. I dag er det derimot vanlig med åpenhet ovenfor pasienten (Ilkjær, 2011, s. 742-743). Pasienter har ofte stort behov for informasjon om sykdommen sin. I Vilalta, Valls, Porta og Viñas (2014), er det beskrevet at mange pasienter ønsker å få vite sannheten om sin sykdom, og dette er svært viktig for pasientene. Når pasienten vet sannheten om sin sykdom, kan pasienten delta i de terapeutiske prosessene.

Browall et al. (2014) fant også i sin studie at det er viktig for pasienten å være informert om prøveresultater og sykdomsforløp. Dette ga en følelse av å ha kontroll. Likevel kan pasienter som har mottatt informasjon om at de snart skal dø, ha vanskelig for å forstå dette, spesielt dersom de føler seg friske. De fant også i studien at det kan være vanskelig for sykepleiere å finne en balanse mellom å være ærlig og ikke ta håpet fra pasienten med den informasjonen de ga.

Å være tilstrekkelig informert om sin sykdom er derfor viktig for de fleste pasienter. Å holde tilbake informasjon kan ses på som maktmisbruk hvor man hindrer pasienten i å medvirke i behandlingen. På den måten utsetter man kanskje pasienten for krenkelsers. Men det kan også tenkes at måten informasjonen blir gitt på, er avgjørende for om pasienten blir påført unødig lidelse eller ikke. Sykepleieren må være oppmerksom på pasientens følelser, og være varsom i sin fremtoning.

5.2 Relasjoner

Å snakke sammen om åndelighet bidrar til at pasienten med hjelp og støtte fra sykepleier, kan finne hva som gir håp og mening i livets siste fase (Puchalski, 2012, s. 203). I følge Helsedirektoratet (2013) er ivaretagelse av åndelig og eksistensiell omsorg å være oppmerksom på pasientens behov og verdier, å lytte til pasientens livshistorie, å støtte pasienten, og å hjelpe han å utvikle eller finne sitt livssyn. For å få til dette, er det viktig at sykepleieren og pasienten har en god relasjon. Den gode relasjonen er nøkkelen til samtale om pasientens åndelige/eksistensielle behov (Carlèn & Nilsson, 2008).

De eksistensielle behovene handler spesielt om hva som gir livet mening og verdi. Det åndelige handler om å forholde seg til høyere makter utenfor seg selv. Fra et sykepleieperspektiv kan man uansett si at det ikke er viktig å definere hva som er hva, det som er viktig er å lytte til pasienten og møte han der han er. Pasienten vil i vanskelige perioder slik som livets slutfase, få tanker og spørsmål om hvilken mening denne skjebnen har. Dette er tanker pasienten har behov for å dele med noen (Schmidt, 2011, s. 37-39). Det understøttes av Rykkje et al. (2012) som skriver at i tider med uhelbredelig sykdom, sliter pasienten ofte med eksistensielle tanker og åndelige spørsmål. Å snakke om tro er derfor ofte viktigere for pasienten i denne fasen av livet. Wergeland Sørbye & Undheim (2012, s. 168-

169) mener at det er viktig for pasienten at han får mulighet til å fortelle om sine tanker og opplevelser, og derfor må sykepleieren være åpen og lyttende. I den sammenheng må sykepleieren være oppmerksom på at pasienten ofte er bekymret for å være til bry for andre (Lorentsen & Grov, 2011, s. 425).

Det kan derfor tenkes at pasienten gjerne ikke våger å åpne seg for sykepleieren selv om han har åndelige/eksistensielle behov. Rykkje et al. (2012) skriver at noen eldre ønsker at sykepleieren tar initiativ til samtale om religion. Å snakke med sykepleier eller andre omsorgspersoner kan redusere bekymringene personen har.

Menneskelig felleskap kan også ha åndelig karakter. Å kunne dele sine spørsmål og åndelige/eksistensielle behov, hindrer at pasienten føler seg ensom. I en del situasjoner vil dette felleskapet innebære å være stille sammen, å bare være tilstede med sitt nærvær. Kroppskontakt kan mange ganger være viktig for at pasienten skal føle kontakt med et annet menneske (Carlèn & Nilsson, 2008).

Sykepleieren må være tilstede emosjonelt, og ha mot til å innlede samtale om døden med pasienten. Å være åpen og oppmuntre pasienten til å dele sin historie, er en terapeutisk strategi for å fremme mestring og skape relasjoner (Browall et al., 2014). Å lytte til pasientens opplevelse av sin situasjon er et av de viktigste etiske hensynene i den palliative pleien (Nortvedt, 2012, s. 197). Helsedirektoratet (2013) understøtter dette og mener at det er nødvendig å få frem pasientens egne opplevelser og perspektiver i samtale.

Derfor må sykepleieren snakke med pasienten, og finne ut hvilke verdier, hvilken tro og hvilke religiøse ritualer han har (Puchalski, 2012, s. 203). Dette understøttes av Carlèn og Nilsson (2008) som mener at sykepleiere kan lære mye om pasientens åndelige/eksistensielle behov, ganske enkelt ved å spørre om han har en tro eller overbevisning man bør ta hensyn til.

Noen pasienter kan i den palliative fasen være vanskelige å forholde seg til. Pasienten kan ha en krevende og utfordrende atferd, og det er da viktig at sykepleieren viser pasienten empati og bruker tid på pasienten da det ofte er den pasienten som trenger det mest. Det kan tenkes at pasientens atferd kommer av en følelse av kontrolltap, som fører til at pasienten stiller urimelige krav til sykepleieren i forsøk på å gjenvinne en følelse av kontroll. Å være i en slik relasjon krever at sykepleieren er tilstede med sitt nærvær, lytter og viser omsorg (Browall, et al. 2014).

I praksis på sykehjem viste det seg at omsorg for pasienter med en utfordrende atferd, såkalt «vanskelige pasienter», setter sykepleierrollen på prøve. Man begynner å stille spørsmål om egne evner, og kan trekke konklusjoner om pasienten. Det er lett å gå i en felle hvor man utvikler en negativ innstilling til pasienten på grunn av hans oppførsel. Det krever at man går mange runder med seg selv, snakker med pasienten og reflekterer for å prøve å finne ut hva det *egentlig* handler om. Da finner man som regel at pasienten er et menneske som prøver å mestre en uutholdelig situasjon som trenger støtte og omsorg.

5.2.1 Pårørendes betydning

Palliasjon inkluderer pårørende, uavhengig om pasienten bor hjemme eller i institusjon (European Association for Palliative Care, 2010). Kommunikasjon er viktig, og sykepleieren må formidle trygghet ovenfor pårørende. På den måten kan de føle seg ivaretatt (Hjort, 2010, s. 453-454).

Ifølge Lorentsen og Grov (2011, s. 425) er pasienter i palliativ fase ofte bekymret for familiens fremtid. Carlèn og Nilsson (2008) skriver at relasjoner til andre mennesker er viktig for pasienten, spesielt med tanke på å slippe å være ensom med bekymringene. Eriksson (2010, s. 20-21) mener at ensomheten muligens er den største lidelsen av alle.

På bakgrunn av dette kan man si at pårørende er av største betydning i palliativ fase. Pasienten har ofte behov for å vite at familien vil klare seg uten han. Sykepleieren bør derfor inkludere de pårørende og snakke med dem om hvordan de kan bidra til at pasienten bekymrer seg mindre. Pasienten kan få ro i sjelen dersom pårørende viser og erkjenner at de vil klare seg når han er borte.

Noen pasienter vil i den palliative fasen måtte bo på institusjon, enten fast eller i perioder. Pasienter som er borte fra familien sin, vil følgelig savne dem, spesielt om de ikke kan komme på besøk. Noen blir derfor svært ensomme og isolerte når livet går mot slutten. Mange pasienter er redde for å bli forlatt i den siste fasen, fordi familie og venner kan la vær å komme på besøk på grunn av egen redsel for døden (Browall et al., 2014). Det kan tenkes at denne redselen har rot i dagens samfunnstilstand, hvor døden er preget av institusjonalisering. De døende «gjemmes bort» i institusjon, og døden er et tabubelagt samtaleemne (Ilkjær, 2011, s. 742-743).

Derfor må det tilrettelegges for at pårørende føler seg velkomne når pasienten er i institusjon. Sykepleieren må som sagt ivareta de pårørende, og informere dem om hva som er skjer. Det er viktig å tenke på at mange er engstelige for å besøke den døende på grunn av eget forhold til døden. Jeg tror det kan være lett å glemme at pårørende kan oppleve situasjonen skremmende når man selv jobber tett på døden til daglig.

Likevel, selv om de fleste er redde for å være ensomme, kan mange ha behov for å være alene innimellom. Noen setter pris på fred og ro, og setter pris på å være alene. Sykepleiere må være oppmerksomme på disse pasientene, og skape mulighet for at pasienten kan få trekke seg tilbake (Nixon & Narayanasamy, 2010).

5.3 Lindre lidelse

Norsk Sykepleierforbunds (2011), yrkesetiske retningslinjer viser at sykepleiere har plikt til å lindre lidelse.

Lidelse er i dypeste forstand en dødsprosess i seg selv. Når pasienten lider, mister han noe, eller er i ferd med å miste noe (Eriksson, 2010, s. 20-21). Teori om livslidelse viser at et menneske som er i ferd med å dø, føler seg oppløst. Å føle at man skal dø, er en ubeskrivelig lidelse i seg selv (Erikssons, 2010, s. 88-89). På den bakgrunn kan en si at lidelse er en dødsprosess, samtidig som den faktiske dødsprosessen skaper lidelse, blant annet fordi pasienten mister seg selv.

For å lindre pasientens lidelse, må sykepleieren anerkjenne pasientens tro. Dersom hun derimot forsømmer den eksistensielle/åndelige troen, påføres pasienten lidelse (Kalfoss, 2011, s. 492). Eriksson (2010, s. 92-93) sier at dersom sykepleieren gir pleie med utspring fra kjærlighet og omsorg for pasienten, kan hun hindre unødige lidelse, den såkalte *pleielidelsen*.

Å akseptere at livet går mot slutten, skaper ofte en opplevelse av *eksistensiell lidelse*. Denne lidelsen kan komme som utspring fra negative følelser, for eksempel som dødsangst og frykt. Den eksistensielle lidelsen er uutholdelig, men ikke uendelig. Pasienten kan snakke med sykepleieren om denne lidelsen, og sykepleieren kan lytte aktivt og åpent. På den måten kan pasienten finne trygghet og stabilitet (Browall et al. (2014).

For å lindre pasientens lidelse i palliativ fase, er det derfor viktig at sykepleieren finner ut hva pasienten har behov for. Den beste og enkleste måten er å spør. Fra praksiserfaring kan det

sies at en forutsetning for å spør hvordan pasienten har det og hva han trenger er at man har tid til å være der for pasienten når svaret kommer. Pasienten kan ha mye på hjertet, og trenger en pleier som kan være tilstede og lytte.

5.3.1 Livssyn og tro som ressurs

Alle mennesker er grunnleggende religiøse med behov for en form for tro. Mennesket trenger å stille spørsmål om livets mening, om døden, livet etter døden, skjebnen og om Gud eller høyere makter. Alle tror med andre ord på *noe*, de har et meningsinnhold i sitt liv (Eriksson, 2014, s. 36-37). I studien utført av Rykkje et al. (2012) som omhandler norske Eldres åndelige behov, ble det funnet at de fleste deltagerne ikke var redde for å dø. På grunn av deres livssyn og tro, så de frem til å komme hjem til Gud. De fleste så frem til å møte familie og venner i himmelen. Ifølge Carlèn og Nilsson (2008) vil det å ha tro på en høyere makt eller en Gud, gi pasienten trygghet og visshet om å aldri være ensom

Dette illustrerer hvordan troen kan være en ressurs og kilde til håp i møte med døden. Siden studien til Rykkje et al. (2012) er utført på friske eldre, kan det likevel tenkes at perspektivet endrer seg når personen blir rammet av inkurabel sykdom. I følge Phelps et al., kan pasientens religiøse forankring forsterkes i den palliative fasen. De fleste beholder imidlertid sin religiøse tilknytning som før (sitert i Lorentsen & Grov, 2011, s. 428). Livssynet vil ofte være en ressurs for å mestre den palliative fasen, men situasjonen kan også utfordre pasientens livssyn og føre til tvil og ubesvarte spørsmål (Ilkjær, 2011, s. 721).

5.3.2 Ivareta verdighet

I de yrkesetiske retningslinjene står det at sykepleieren må ivareta pasientens verdighet i møte med den teknologiske utvikling (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Når sykepleien innskrenkes til å kun omhandle det tekniske, glemmer vi *mennesket* (Eriksson, 2010, s. 92-93).

Studien utført av Vilalta et al. (2014) viser at det viktigste åndelige/eksistensielle behovet den døende pasienten hadde, var å bli anerkjent som et unikt, helhetlig menneske helt til siste slutt. Det var viktig for pasientene å beholde sin identitet, bli behandlet med respekt og omtanke, og føle seg verdsatt.

Sykepleiere må ha omsorg for hele mennesket, inkludert den åndelige dimensjonen for å ivareta pasientens verdighet (Rykkje et al., 2012). Wergeland Sørbye & Undheim (2012, s. 168-169) skriver at et omsorgsfullt stell kan bidra til at pasienten føler seg respektert og ivaretatt som et helt menneske, samt at ved å involvere pasienten, kan følelsen av kontrolltap reduseres. Carlén & Nilsson (2008) skriver at det er viktig for pasienten å få beholde sin unike identitet.

5.3.3 Finne mening og livskvalitet

Pasienten har behov for å finne mening og stille spørsmål om eksistens (Carlén & Nilsson, 2008; Nixon & Narayanasamy, 2010). Mange vil i palliativ fase til tross for sin situasjon, ha et ønske om å leve videre. Dette håpet henger gjerne sammen med at pasienten fortsatt søker mening. Mange pasienter vil reflektere over levd liv, gjerne sammen med sykepleieren. Denne refleksjonen kan gi pasienten innsikt i hvordan han tidligere håndterte vanskelige situasjoner, og på den måten være en ressurs. Pasienten kan også bli motivert til å «leve i nuet», og snu en vanskelig situasjon til noe positivt (Browall et al., 2014).

Med andre ord kan refleksjon over livets mening være verdifullt for å mestre den palliative fasen. Å finne mening i sitt liv er noe hver og en må gjøre selv, men sykepleieren kan støtte pasienten i den prosessen. Sykepleieren kan hjelpe pasienten å finne mening i livet som har vært, uten å ta fra pasienten håp om en fremtid. Ingen vet hvor lenge et liv skal vare, heller ikke helsepersonell.

Det overordnede målet med palliasjon er at livskvaliteten skal være så god som mulig (European Association for Palliative Care, 2010). Mange pasienter opplever god livskvalitet, til tross for kort forventet levetid (Lorentsen & Grov, 2011, s. 425). Livskvalitet er subjektivt og krever kartlegging gjennom samhandling med pasienten (Helsedirektoratet, 2013).

Vilalta et al. (2014) skriver at pasienter som mottar palliativ omsorg ønsker å leve så normalt som mulig, og ønsker ikke å bekymre seg for fortid og fremtid. Det viktigste for pasienten, er livet her og nå. På bakgrunn av dette kan man si at pasienten har åndelige/eksistensielle behov som handler om å gjøre det beste ut av tiden han har igjen. For å hjelpe pasienten å dekke dette behovet, må pasienten sammen med sykepleieren kartlegge hva han faktisk ønsker.

6.0 Konklusjon

Målet med denne litteraturstudien var å finne ut hvordan sykepleiere kan ivareta eksistensielle/åndelige behov hos pasienter i palliativ fase. Oppgaven har vist at åndelig/eksistensiell omsorg er av spesiell betydning ved livets slutt. Pårørende har en viktig rolle og må inkluderes i omsorgen, både for deres egen del og for pasienten. Det må derfor tilrettelegges for at de skal føle seg velkomne og ivaretatt når pasienten bor i institusjon. Samtidig er det en del pasienter som setter pris på alenetid og må få muligheten til det.

Pasienten vil i palliativ fase ha behov for å dele sine tanker om livssyn og tro, og trenger hjelp til å finne mening i sitt liv. Han kan derfor ha nytte av å dele sine tanker og opplevelser med sykepleieren, og de kan sammen reflektere. I tillegg til samtaler om åndelighet, vil det å være stille sammen og gi en hånd å holde i mange ganger være betydningsfullt. Sykepleierens evne til nærvær og lytteegenskaper er derfor av stor betydning for å ivareta pasientens åndelige/eksistensielle behov.

Gjennom gode samtaler og nærvær, bygges relasjonen mellom pasient og sykepleier. Relasjonen er av avgjørende for ivaretagelsen av åndelige/eksistensielle behov. Gjennom den gode relasjonen har sykepleieren mulighet for å gi pasienten tilstrekkelig, tilpasset informasjon. Informasjon om sykdom, behandling og forløp er viktig for at pasienten skal føle seg ivaretatt og få mulighet til å medvirke i sykdoms-/behandlingsprosessen. Samtidig må sykepleieren være varsom med måten hun gir informasjon på for ikke å frata pasienten håp.

Veien er kort fra håp til lidelse. Det kom fram i oppgaven at lidelse er en del av den palliative fasen. Å anerkjenne pasientens tro/livssyn og gi pleie med utspring fra omsorg er med på å lindre lidelsen. Pasienten opplever å miste seg selv i dødsprosessen, og funnene tyder på at å få bevare sin identitet var et av de viktigste åndelige/eksistensielle behovene pasientene opplevde i palliativ fase. For at pasienten skal bevare sin identitet helt til siste slutt, må han behandles med verdighet og respekt.

Referanseliste

- Austreim, M.H., Lofthus, K.H. & Eide Lunde, S.A. (2015). *Sluttrapport: Eksistensiell/åndelig omsorg for alvorlig syke og døende i kommunehelsetjenesten*. Aksdal: Tysvær Kommune.
- Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal Of Oncology Nursing*, 18(6), 636-644.
doi:10.1016/j.ejon.2014.06.001
- Carlén, K. & Nilsson, K. (2008). Andlighet i vården – en intervjustudie bland vårdpersonal. *Vård i norden*, 28(1), 13-17. Hentet fra <http://ezproxy.hsh.no:2062/docview/607306251/fulltextPDF?accountid=28726>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eriksson, K. (2010). *Det lidende mennesket*. København: Munksgaard Danmark.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.
- European Association for Palliative Care. (2010). *Definition of palliative care*. Hentet 29. januar 2015). Hentet 29. januar 2015 fra http://www.hsh.no/biblioteket/studiestotte/kildebruk_og_referanselister.htm#webservice2
- Folkehelseinstituttet. (2014, 4. februar). *Dødsårsaker og levealder*. Hentet 9. februar 2015 fra <http://www.fhi.no/tema/dodsaarsaker-og-levealder>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stocholm: Bokförlaget Natur & Kultur.
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hjort, P.F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A.H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (1. utg. s. 447-454). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Hudson, R. (2012). Personhood. I M. Cobb, C.M. Puchalski & B. Rumbold (Red.), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* (1. utg., s. 105-111). New York: Oxford University.
- Ilkjær, I. (2011). Livssyn, verdier og behov for åndelig omsorg. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg., s. 721-741). Oslo: Akribe AS.
- Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg., s. 742-782). Oslo: Akribe AS.
- Kalfoss, M.H. (2011). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (4. utg., s. 475-499). Oslo. Gyldendal akademisk.
- Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 401-438). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal Of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2259-2270.
doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x
- Norsk sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Puchalski, C. (2012). Restorative medicine. I M. Cobb, C.M. Puchalski & B. Rumbold (Red.), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* (1. utg., s. 197-210). New York: Oxford University.

- Rykkje, L. R., Eriksson, K., & Rahlom, M. (2012). Spirituality and caring in old age and the significance of religion - a hermeneutical study from Norway. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27(2), 275-284. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01028.x
- Schmidt, H. (2011). Har du tid til det, da? Om åndelig omsorg i sykepleien. Bergen: Fagbokforlaget.
- Statistisk Sentralbyrå. (2013). *Dødsårsaker, 2012*. Hentet fra <http://www.ssb.no/helse/statistikker/dodsarsak>
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – på rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Støren, I. (2013). Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier. Oslo: Cappelen Damm.
- Vilalta, A., Valls, J., Porta, J., & Viñas, J. (2014). Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal Of Palliative Medicine*, 17(5), 592-600. doi:10.1089/jpm.2013.0569
- Wergeland Sørbye, L. & Undheim, L.T. (2012). I T. Danbolt & G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet – mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* (1. utg., s. 167-180). Oslo: Gyldendal akademisk.
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet 27. januar 2015 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Vedlegg I Kvalitativ sjekkliste av artikler

Hovedfunn:	Andlighet i vården – en intervjustudie bland	The spiritual needs of neuro-oncology patients
-------------------	---	---

	vårdpersonal	from patient's perspective
1. Er formålet med studien tydelig	Ja	Ja
2. Er denne kvalitative tilnærmingen hensiktsmessig	Ja	Ja
3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?	Utvalget består av 5 sykepleiere og 5 assistentpleiere fra 30-61 år. 2 var menn. Informantene hadde mellom 6 mnd og 29 år erfaring fra infeksjonsavdeling.	Utvalget ble valgt utfra pasienter som hadde diagnostisert hjernesvulst. Pasientene ble valgt i samråd med nevro-onkologisk spesialist. Utvalget bestod tilslutt av 23 pasienter som godtok invitasjon.
4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?	Kvalitativ metode: Tematisk strukturert intervjustudie. Analyse av innholdet i intervjuene.	Kvalitativ metode: Data ble samlet ved bruk av et «Critical Incident Technique spørreskjema» som deltagerne besvarte. Besvarelsene ble analysert.
5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Carlèn: Högskolan i Skövde. Nilsson: Göteborgs universitet.	Nixon & Narayanasamy: University of Nottingham.
6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data	Lydopptakene fra intervjuene ble skrevet ned så snart som mulig. Teksten ble lest flere	Spørreskjemaene ble lest gjennom og dataene av betydning ble delt opp i kategorier.

<p>forståelig, tydelig og rimelig?</p>	<p>ganger. Analysen fortsatte ved å streke under ord og meninger med svar på spørsmål om hva åndelighet var. Disse ordene ble deretter skrevet på 600 «post-it» lapper. Ordene ble gruppert etter ord med samme betydning. Ordenes betydning ble fortolket gjennom forskernes teoretiske perspektiv.</p>	<p>Hovedkategoriene ble igjen delt i underkategorier.</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data?</p>	<p>Tidligere forskning er studert for å belyse resultatene fra forskningen.</p>	<p>Tidligere forskning belyser og støtter resultatene i diskusjonsdelen.</p>
<p>8. Er artikkelen etisk vurdert?</p>	<p>Retningslinjer fra Medicinska Forskningsrådet er fulgt.</p> <p>Deltagerne fikk informasjon muntlig og skriftlig. Deretter skriftlig samtykke med viten om at de når som helst kunne avbryte uten følger.</p>	<p>Etisk godkjenning ble gitt fra etisk komite.</p>
<p>9. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p>	<p>Hovedfunnene er tydelig vist i tabell. Forutsetninger for å oppdage og møte åndelighet er god</p>	<p>Hovedfunnene er vist i tabeller med illustrative eksempler fra datasamlingen. Det ble vist</p>

	<p>pleierelasjon, pleierens bevissthet på åndelighet og pleierens mot til å møte åndelighet. Åndelighetens betydning fra et pleieperspektiv viste seg å være å kunne relatere til gud, relasjoner til andre mennesker, å finne mening i livet og å ta stilling til vanskelige valg.</p>	<p>«Nevro-onkologiske pasienters åndelige behov», «sykepleierintervensjoner for å møte pasientens åndelige behov fra pasientperspektiv» og «andre strategier for å ivareta åndelige behov» i tabellene som viste flere underkategorier.</p>
<p>10. Kan resultatene brukes i praksis?</p>	<p>Studien viser at man kan lære mye om pasientens åndelige og eksistensielle behov bare ved å spørre: «Hva tror du på?».</p>	<p>Pasientene identifiserte strategier sykepleiere kunne bruke for å hjelpe nevro-onkologiske pasienter å ivareta sine åndelige behov.</p>