

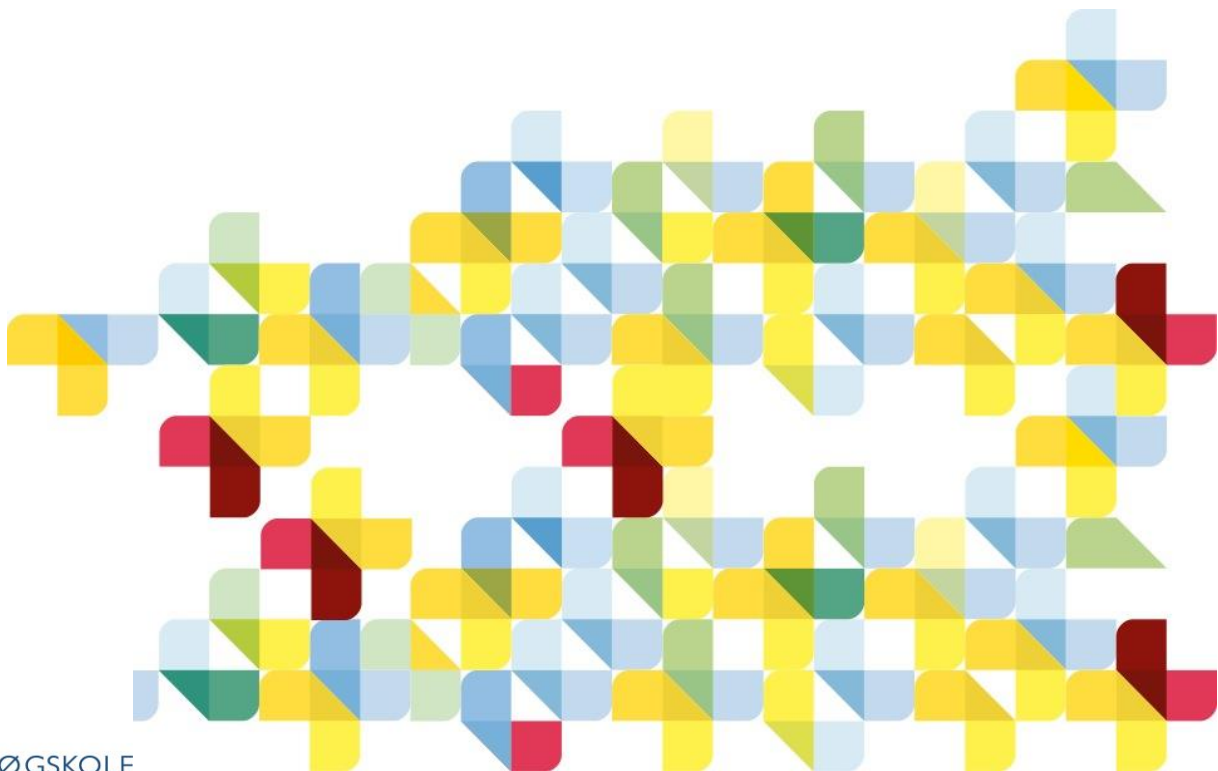


*«Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase?»*

Kandidatnummer: 427  
Lovisenberg Diakonale Høgskole

Bacheloroppgave  
i Sykepleie

Antall ord: 10787  
Dato: 14.04.2016



Lovisenberg diakonale høgskole

Dato: 08.04.2016

Tittel

Imøtekomme åndelige og eksistensielle behov i livets slutfase

ABSTRAKT

Problemstilling

Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase?

Metode

Metoden anvendt i oppgaven er litteraturstudie. Jeg har brukt relevant faglitteratur og forsknings og fagartikler. Jeg har også brukt noen av mine egne erfaringer fra hjemmesykepleie.

Teoretisk perspektiv

De sykepleiefaglige kunnskapsområdene i oppgaven er valgt ut for å belyse problemstillingen. For å beskrive målgruppen har jeg tatt med pasienten i livets slutfase, kreft, åndelige og eksistensielle behov, palliasjon i hjemmesykepleien og håp. Den sykepleiefaglige referanserammen inkluderer etikk i sykepleien, sykepleierrolle og faglig forsvarlighet og Martinsens omsorgstenkning

Drøfting

Jeg har drøftet problemstillingen i lys av ulike sykepleietilnæringer. Dette er å forstå pasienten, sykepleier- pasient relasjon, å være nær og sanse, den gode samtalen og håp. Martinsens fokus på tillit, nærhet, å stå i det usikre, sårbarhet og makt og faglig skjønn kommer tydelig frem.

Konklusjon

Palliasjon vektlegger helhetlig sykepleie. Sykepleier må ha gode kommunikasjonsferdigheter, og evne til å se og sette seg inn i pasients situasjon. Det er også viktig å bruke sansene og det faglige skjønnet for å få en forforståelse av pasientens livsverden. Sykepleier må være trygg i egen praksis, og være bevisst på egne følelser og reaksjoner rundt åndelige og eksistensielle temaer. Gjennom profesjonell nærhet og tilstedeværelse vil en tillitsfull relasjon kunne skapes, og åndelige og eksistensielle behov ivaretas.

**Nøkkelord:**

**Åndelige og eksistensielle behov, omsorg, palliativ fase, sykepleier-pasient relasjon, hjemmesykepleie**

(Totalt antall ord:300)

## Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Problemstilling .....	1
1.3 Avgrensninger .....	2
1.4 Begrepsavklaringer .....	3
1.5 Oppgavens disposisjon .....	3
<b>2. Metode</b> .....	<b>5</b>
2.1 Valg av metode .....	5
2.2 Kildevalg .....	5
2.3 Litteratursøk .....	6
2.4 Kildekritikk .....	6
<b>3. Presentasjon av målgruppen</b> .....	<b>8</b>
3.1 Pasienten i livets slutfase .....	8
3.2 Kreft .....	8
3.3 Åndelige og eksistensielle behov .....	9
3.4 Palliasjon i hjemmesykepleien .....	10
3.5 Håp .....	10
<b>4. Sykepleiefaglig referanseramme</b> .....	<b>11</b>
4.1 Etikk i sykepleien .....	11
4.2 Sykepleiefunksjon og faglig forsvarlighet .....	11
4.3 Kari Martinsens omsorgstenkning .....	12
4.3.1 Omsorg .....	13
4.3.2 Menneskesyn .....	13
4.3.3 Stedfortrederen og urørlighetssonen .....	14
4.4 Kommunikasjon .....	14
<b>5. Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase?</b> .....	<b>16</b>
5.1 Å forstå pasienten .....	16
5.2 Sykepleier-pasient relasjon .....	18
5.2.1 Makt .....	21
5.3 Å være nær og sanse .....	22
5.4 Den gode samtalen .....	25
5.5 Håp .....	27
<b>6. Konklusjon</b> .....	<b>29</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>30</b>

# **1. Innledning**

I 2014 døde 5789 personer i sitt eget hjem (Folkehelseinstituttet, 2015). For mange eldre vil det å få dø hjemme i nære og kjære omgivelser være et sterkt ønske. Hverdagen beholdes, og for mange vil det innebære å få være nær de en er glad i. De hjemlige omgivelser skaper trygghet både på et praktisk, eksistensielt og åndelig plan. Vi vet alle at vi skal dø, men når døden venter utenfor døren vår, er vi på vårt mest sårbare. For mange vil åndelige og eksistensielle spørsmål og tanker aktualiseres. Det er nedfelt i yrkesetiske retningslinjer at sykepleier er pliktig til å gi helhetlig pleie og en verdig avslutning på livet. Helhet inkluderer psykiske aspekter, og med dette åndelige og eksistensielle behov (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Både litteraturen og egne erfaringer viser at i den palliative fasen stilles det store krav til fagkunnskap, klinisk skjønn og sykepleiers evne til empati og kommunikasjon (Nordtvedt, 2012). Til tross for viktigheten av temaet har vi lært lite om dette i sykepleierutdanningen. Dette vil derfor være temaet for denne oppgaven.

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Bakgrunn for valg av tema er egen interesse som oppsto under praksis i Fransiskushjelpen. Jeg følte selv at jeg kunne komme litt til kort og mangle erfaring og kunnskap. Jeg så hvor mye det betydde både for pasient og pårørende å ha fysisk og psykisk støtte i en for mange, tung og vanskelig tid. Det å kunne snakke med pasienter om livet og døden og bidra til en verdig og god avslutning på livet, opplever jeg som svært viktig i tillegg til å være en sykepleiers plikt. Dette er noe jeg ønsker å lære mer om slik at jeg kan stå i vanskelige situasjoner og bli tryggere i egen praksis. Uten dette gir man ikke helhetlig sykepleie. Som sykepleier må man se etter de individuelle behovene og åpne opp og invitere til samtale og dialog.

## **1.2 Problemstilling**

Med utgangspunkt i dette har jeg valgt følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase?»

### 1.3 Avgrensninger

Temaet for oppgaven er bredt. Å gå inn på alle aspekter er ikke mulig grunnet oppgavens omfang. Jeg har foretatt noen avgrensninger for å vinkle fokuset på oppgaven. Kreft er ikke et hovedfokus, men aspekter ved det vil komme frem i teorien og drøftingen.

Konteksten for problemstillingen min vil være eldre pasienter med diagnostisert inkurabel kreft som ønsker å dø i hjemmet. Det tas som utgangspunkt at hjemmedød er planlagt og lagt til rette for. Hovedsakelig er det sykepleiere i hjemmesykepleien som møter disse pasientene. Jeg diskuterer ikke bestiller-utfører modellen og vedtak i hjemmesykepleien da det er relasjonen mellom sykepleier og pasient som er i fokus. Jeg har hatt praksis i Fransiskushjelpen og jobbet noe i hjemmesykepleien. Noen av mine erfaringer vil komme frem i drøftingsdelen.

Jeg har valgt å avgrense målgruppen til pasienter med inkurabel kreft i livets slutfase. Det tas som forutsetning at pasienten er informert av lege om at behandlingen har gått over i palliativ fase. Aldersavgrensning er 60 år og oppover. Det er flest eldre som dør av kreft, og det er denne pasientgruppen jeg har mest erfaring med. Helseutfordringene for denne målgruppen er både av fysisk og psykisk art. Jeg velger å fokusere på det psykiske, hvor åndelige og eksistensielle behov kommer inn. Mange har behov for å finne en mening med både livet og døden, gå igjennom livet sitt, forsone seg med det som har vært og klare opp i det som er uavklart (Kalfoss, 2010).

Kreftpasienter har ofte en sammensatt problematikk med plagsomme symptomer og smerter. Det er først når fysiske symptomer og plager er lindret at sykepleier kan ha en helhetlig tilnærming hvor også åndelige og eksistensielle behov kan tas opp (Kaasa & Loge, 2011). Smerte og symptomlindrende tiltak kan derfor sies å være en forutsetning for å kunne gi åndelig og eksistensiell omsorg. Oppgaven vil ikke utdype smerte- eller symptomlindrende tiltak. Aspekter ved smerte og symptomlindring vil allikevel komme inn i drøftingen, da det kan ha innvirkning på pasientens psykososiale tilstand.

I palliativ pleie og omsorg i hjemmet er pårørende svært viktig, men dette vil ikke være hovedfokus i denne oppgaven. Mange pasienter i hjemmesykepleien har ikke pårørende og kontakten de har med andre vil ofte være med sykepleier eller annet personale fra

hjemmesykepleien. Det vil da være sykepleiers rolle og plikt å imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg.

#### **1.4 Begrepsavklaringer**

Åndelig og eksistensiell omsorg legger vekt på de allmennmenneskelige og eksistensielle refleksjonene. Eksistensiell omsorg innebærer oppmerksomhet mot åndelige og eksistensielle spørsmål. Det innebærer å lytte til betydningen de åndelige og eksistensielle spørsmålene har i pasientens liv, samt bidra til at pasienten kan jobbe med spørsmålene med utgangspunkt i eget livssyn (Busch & Hirsch, 2007). Jeg vil komme mer innpå dette i teoridelen.

Livets slutfase omtales her som den palliative fasen. Dette er prosessen fra erkjenning av uhelbredelig sykdom til pasienten dør. Denne prosessen kan variere fra uker til måneder. Helsedirektoratet (2015) viser til antatt forventet levetid under 9-12 måneder. Utgangspunktet for denne oppgaven er at pasienten er klar og orientert og kan gjøre rede for ønsker og behov. Dette er en forutsetning for å kunne bli kjent med pasienten og dens individuelle behov for åndelig og eksistensiell omsorg.

Omsorg er en grunnleggende verdi i sykepleien. Mange forbinder omsorg med omtanke og det å bry seg om andre. I sykepleiefaglig sammenheng handler det om å ta vare på og bry seg om mennesker som trenger støtte og hjelp. Oversatt til engelsk brukes ordet «care» fra det latinske ordet «caritas». «Caritas» betyr barmhjertighet eller nestekjærlighet (Eide og Eide, 2013). I helsepersonelloven er omsorg en juridisk forpliktelse som gir pasienten krav på omsorgsfull hjelp og behandling med respekt og omtanke (Fjørtoft, 2012).

I yrkesetiske retningslinjer beskrives sykepleiefagets begrunnelse som respekten for menneskets liv og mennesket selv. Hvert menneskes liv skal respekteres og dets iboende verdighet skal legges klare føringer for yrkesutøvelse og praksis. Sykepleien skal være basert på omsorg, barmhjertighet og respekt for menneskerettighetene (Norges sykepleierforbund, 2011).

#### **1.5 Oppgavens disposisjon**

I strukturering av oppgaven har jeg hovedsakelig brukt Dalland (2013) og hans beskrivelse av metode og oppgaveskriving. Jeg bruker Dalland fordi jeg er kjent med hans

oppgaveoppbygging fra tidligere i studiet og strukturen er kjent for meg. Oppgaven består av en innledning som beskriver tema, bakgrunn, problemstilling, avgrensning, struktur og begrepsavklaringer. Videre kommer en del hvor metode og valg av metode beskrives, valg av kilder, litteratursøk og kildekritikk presenteres. Metoden etterfølges av en teoridel hvor målgruppen presenteres for så å gå inn på de sykepleiefaglige perspektivene jeg bruker for å belyse og svare på min problemstilling. Deretter følger en drøftingsdel hvor problemstillingen drøftes i lys av fag- og forskningslitteratur, Kari Martinsens omsorgsstenkning, noen egne erfaringer og kronikker om temaet. Avslutningsvis presenteres en konklusjon for oppgaven.

I oppgaven vil jeg konsekvent omtale pasienten for han og sykepleier for hun, uten å generalisere over kjønn tilknyttet rollene. Dette er for å forenkle språket og skape bedre flyt.

## **2. Metode**

Metode forteller oss hvordan vi går frem for å skaffe eller etterprøve kunnskap. Valg av metode skal gi data og informasjon som kan belyse temaet, på en faglig god måte. Metode er måten vi går frem på for å samle inn den informasjonen vi trenger for å undersøke et tema eller fenomen (Dalland, 2013). For meg vil dette være kunnskap fra forskning, faglitteratur, erfaringer og kliniske studier under utdanningen.

### **2.1 Valg av metode**

Dette er en litterær oppgave. Metoden jeg har valgt er derfor en litteraturstudie. Litterære oppgaver er bygget på eksisterende skriftlige kilder. Jeg har brukt relevant faglitteratur og forskningsartikler. Litteratur er hentet fra bøker som har vært pensum i sykepleierutdanningen, men også fra andre relevante bøker som har gitt meg innblikk og kunnskap om tematikken. Jeg har også med noen erfaringer fra egen praksis. Gjennom litteraturstudie kan jeg fordype meg innen temaet ved å søke opp ulik litteratur og forskning og se det i lys av aktuell teori. Slik kan jeg få en bedre og dypere forståelse for temaet og forbedre egen praksis (Dalland, 2013).

### **2.2 Kildevalg**

Kildene er valgt ut for å kunne belyse problemstillingen og oppgavens tema. Jeg har hovedsakelig brukt primærkilder, men ved noen anledninger sekundærkilder dersom det har vært vanskelig å finne primærkilden. Når det gjelder Kari Martinsen og hennes omsorgsfilosofi har jeg anvendt meg av sekundærlitteratur først, for å få en noe enklere fremstilling av hennes tenkning. Jeg har så gått til primærkilden og funnet samme tematikk der og brukt den som kilde. Litteraturen har jeg hovedsakelig funnet på høgskolens bibliotek. Det er pensumbøker, selvvalgte fagbøker og gamle bacheloroppgaver innen samme tema som har gitt en pekepinn om relevante kilder i litteraturlisten.

I litteratursøket har jeg forsøkt å finne forskningsartikler som får frem pasientperspektivet på en slik måte at det belyser problemstillingen, men det var utfordrende. Det kan være etisk problematisk å foreta studier med en pasientgruppe som er døende og dette kan være noe av årsaken. Jeg har derfor valgt å ta med noen pasientperspektiver fra en bok skrevet av en erfaren sykepleier innen lindrende pleie og behandling.



### **2.3 Litteratursøk**

For å finne forskningsartikler foretok jeg et litteratursøk i Cinahl og pubmed. Søkeordene jeg brukte i søkene var “home care”, “palliative care”, “existential needs”, “cancer”, “nurses”, “spirituality”, “spiritual care”, “end of life”, “palliative nursing”, “neoplasms”, “communication”, “cancer patients”, “patients”, “hope” og “patient experience”. Dette er mange søkeord så jeg lagde forskjellige kombinasjoner og avgrenset til full tekst, peer reviewed og fra 2006 til 2016. Dette ga meg flere ulike søk som gav relevante treff og artikler. Jeg leste så gjennom overskrifter og utdrag for å finne frem til de artiklene som kunne være relevante. De jeg mente kunne være relevante skimlet jeg gjennom. Ved å gjøre dette kom jeg frem til 10 artikler som jeg har valgt å bruke i oppgaven. Jeg søkte også i Oria og på Sykepleien.no med ulike søkeord og kombinasjoner som vist over.

Artiklene jeg har valgt ut belyser problemstillingen min ved å gå konkret inn på åndelig og eksistensiell omsorg, men også ved å vise aspekter ved sykepleie som er relevant for problemstillingen. En artikkel er kvantitativ og de andre er kvalitative. I kvalitative artikler er det meninger og opplevelser som fanges opp. Dette lar seg verken tallfeste eller måle noe som er tilfelle i kvantitative artikler (Dalland, 2013). To artikler er fagartikler og åtte er forskningsartikler. Innholdet i artiklene kommer frem i drøftingsdelen. Jeg valgte å bruke søkeordene «spirituality» og «spiritual care» da dette er den mest korrekte oversettelsen for åndelig og eksistensiell omsorg (Busch & Hirsch, 2007).

Noen artikler har jeg funnet ved bruk av kjedesøk. Jeg fant blant annet en masteroppgave jeg skimlet for inspirasjon og gikk til litteraturlisten, hvor jeg fant artikler jeg mente kunne være relevante for mitt tema.

### **2.4 Kildekritikk**

Kildekritikk handler om å vise en vurdering og karakterisering av litteraturen brukt i oppgaven. Dette for å vise egne refleksjoner om relevans og gyldighet ved utvelgelse av litteratur (Dalland, 2013). Det har vært relativt lett å finne litteratur for å belyse problemstillingen. Utfordringen har vært å foreta en utvelgelse av den litteraturen som vil belyse temaet på best mulig måte. Jeg har brukt hovedsakelig primærlitteratur. Der det har vært vanskelig å finne primærkilden, har jeg brukt sekundærkilden. Jeg er klar over risikoen for at innholdet kan ha endret seg, da det har blitt lest og tolket av andre.

I forskningsartiklene som er skrevet på engelsk vil det være en fare for at informasjon går tapt eller blir tolket annerledes enn forfatteren har tenkt. Dette gjelder all litteratur som er oversatt fra originalspråket. Ved oversettelse kan poenger bli borte i fortolkningen av språket. Ved utvelgelse av forskningslitteratur har jeg brukt sjekkliste for vurdering av metode og kvalitet, for å vite om jeg kan stole på resultatene som kommer fram i artiklene (Kunnskapssenteret, 2015).

Noen av bøkene jeg har anvendt, slik som bøkene av Martinsen er utgitt for mer enn 10 år siden. Disse er sett på som klassiske bøker innenfor sykepleien og er derfor fortsatt aktuelle.

### **3. Presentasjon av målgruppen**

I dette kapittelet presenteres og beskrives oppgavens målgruppe.

#### **3.1 Pasienten i livets slutfase**

De vanligste dødsårsakene for personer over 70 år er hjerte- karsykdommer, kreft og luftveissykdommer. Ofte er dette i kombinasjon med andre sykdommer, og denne komorbiditeten utgjør en stor utfordring. Som sykepleier møter en dermed et komplekst sykdomsbilde og det stiller krav til kunnskap og kompetanse om sykdommer så vel som behandlingsstrategier og sykdomsutvikling når døden nærmer seg. Like viktig er kunnskap om hva som kan være ønsker og mål for personer i livet slutfase og hvordan pleien påvirker både helsepersonell og pårørende (Grov, 2014). I den palliative fasen er det sterkt fokus på best mulig livskvalitet, og behandling rettes mot livsforlengelse og symptomlindring (Lorentzen og Grov, 2010). Når kan en si at et menneske er døende? Pasienten i livets slutfase har kort forventet levetid igjen, men ingen kan fastslå med sikkerhet når en person skal dø. Dette gir utfordringer både for pasient, sykepleier og pårørende. Mange av pasientene har hatt krevende behandlinger, levd med skuffelser, håp og uvisshet. Sammen med mange fysiske symptomer og plager kommer også psykososiale og eksistensielle problemstillinger. Eksempler på dette er angst, følelse av meningsløshet, ensomhet og frykt. For pasienter i denne fasen av livet er det viktig å få bekreftelse på at de fortsatt er til, at de fortsatt er i livet. De må møtes med omsorg, respekt og empati. For mange vil det være viktig å få hjelp til å bearbeide opplevelser av tap og hva sykdommen har forårsaket. Pasientens behov og ønsker må være i sentrum, slik at den siste tiden blir levd etter egne ønsker (Fjørtoft, 2012).

«Pasienten dør ikke passivt fra en sykeseng, men fra mennesker som betyr noe for ham, og fra selve livet» (Reitan, 2010).

#### **3.2 Kreft**

Å leve med en kreftdiagnose kan innebære angst, stress og redsel for det som kommer. Mange vanskelige perioder med uvisshet, håp, skuffelser og redsel påvirker pasienten og de pårørende. Pasienter med kreft har ofte hatt smertefulle og plagsomme fysiske symptomer sammen med psykiske påkjenninger over lang tid. Det er viktig å rette sykepleien etter pasientens behov for pleie og omsorg og gi individuell tilpasning. Sykepleierens lindrende og behandlende funksjon vil her være fremtredende for omsorgen (Schjølberg, 2013). For pasienter med uhelbredelig kreftsykdom vil også psykisk smerte være en del av smertebildet.

Eksistensiell og åndelig smerte handler om å finne en mening med livet og med lidelsen som følger av sykdommen. Også sosialt vil pasienten kunne oppleve smerte da pasienten kan kjenne på en fremmedgjøring overfor familie og venner. I sykepleie til denne pasientgruppen er omsorg en svært viktig dimensjon (Finne-Grønn & Dagestad, 2010).

### **3.3 Åndelige og eksistensielle behov**

I palliativ omsorg er helhetlig menneskesyn selve grunnmuren. I tillegg til fysiske, psykiske og sosiale behov skal åndelige og eksistensielle behov ivaretas på en faglig god måte. Åndelige og eksistensielle behov kan sees i en vertikal og en horisontal dimensjon. Den horisontale er forholdet til andre mennesker, livssyn og tanker om hva som er det bærende og grunnleggende i tilværelsen. Den vertikale handler mer om hvordan vi som mennesker forholder oss til noe som er ulikt fra mennesket selv, for eksempel Gud. Det trenger allikevel ikke handle om religion eller religiøst livssyn. Mennesker søker svar på spørsmål i tilværelsen, spesielt når uhelbredelig sykdom inntreffer. Det kan være å finne en mening med livet, å forsones seg med skyld, og lidelse, døden og tiden man har hatt og har igjen. Som sykepleier er det viktig å være oppmerksom på åndelige og eksistensielle spørsmål og være lydhør for betydningen disse spørsmålene har i pasientens liv. Å assistere pasienten i prosessen med disse spørsmålene med utgangspunkt i han eller hennes livssyn står sentralt. Grunnleggende i denne prosessen er respekt for den enkeltes syn på hva som er kjernen i hans/hennes tilværelse (Busch & Hirsch, 2007).

Åndelige og eksistensielle behov vil for mange uttrykke seg i spørsmål rundt mening og identitet, død og lidelse, frihet og ansvar, skyld og skam, glede, livsmot og håp. Mye av dette er basert på våre grunnvilkår som mennesker og det angår oss alle. Spørsmålene kan uttrykke seg som følger: Hvorfor har akkurat jeg blitt syk, og hva er meningen med det? Jeg kommer til å dø av sykdommen, men hvordan skal jeg forholde meg til det? Verdimessig handler det om hva som er viktig og verdifullt for pasienten og hva han skal bruke kreftene på den siste tiden. Det kan være familie, venner, seg selv og natur (Helsedirektoratet, 2015). For mange vil møtet med uhelbredelig sykdom innebære en aktualisering av åndelige lengsler og behov, og kan for noen bli en trussel mot selve livet. For mange er det viktig å gjøre opp for ting som har skjedd tidligere i livet. Mange vil ha god hjelp i et medmenneske som lytter og hører på deres historie. Et sentralt trekk ved det å være menneske er søken etter mening og sammenheng. Kreftpasienter er utsatt for mye smerte og lidelse og mange vil spørre seg selv

om meningen med lidelsen, hvorfor akkurat meg (Sæteren 2010). Tap og sorgen over tapene man opplever er knyttet til lidelsen. Dette kan blant annet være tap av funksjonsevne, tap av egenmestring eller tap av håpet om å få en smertefri avslutning på livet. Å leve med lidelsen tærer på verdigheten og kan i verste fall gi en følelse av å være krenket (Sæteren 2010).

### **3.4 Palliasjon i hjemmesykepleien**

Palliasjon som blir utøvd i pasientens hjem defineres som «den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet» (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2007, s 213). I hjemmet blir forutsetningene annerledes enn i institusjon. Hovedsakelig innebærer det at pasient og pårørende får de tjenestene de har behov for til enhver tid, men også koordinering og organisering av det hele. For en palliativ pasient i hjemmet involveres ulike yrkesgrupper. Det er viktig med god tverrfaglig samhandling og at pasienten opplever kontinuitet og samarbeid i behandlingen. I palliasjon i hjemmet skal både pasient og pårørende føle seg trygge. De skal kunne ha kvalifisert helsepersonell å kontakte døgnet rundt dersom det skulle være behov for det (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2007).

### **3.5 Håp**

Håp er et viktig eksistensielt tema for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom (Torbjørnsen, 2014). For å kunne klare å leve et liv med sykdom er håp om å kunne få leve litt lenger eller håp om å lindre alvorlige symptomer grunnleggende. Det vil være perioder hvor både pasient og behandler kjenner på håpløsheten. Disse periodene kan være svært tyngende og fylt av lidelse for både pasient og sykepleier. For denne pasientgruppen vil håpet innebære eksempelvis håp om en fredfull død, håp om ikke å lide eller ha sterke smerter, håp om å få samles med familien før en dør, håp om et liv etter døden osv. Håp handler både om fremtiden, mening og tro på et liv etter døden. For at en pasient skal kunne oppleve håp i størst mulig grad er det essensielt med behandling av plagsomme symptomer. Håpet og hva det inneholder kan variere ut fra situasjon og alder. For eldre uhelbredelig syke vil mange ha kortsiktige mål som for eksempel å få et par dager uten smerter (Busch & Hirsch, 2007). Mange eldre håper på et liv etter døden noe som også får innvirkning for håpet til pasienten (Torbjørnsen, 2014). For pasienter som får god smerte og symptomlindring vil håpet kunne vokse selv om de fysisk sett får det verre. Faktorer som svekker håpet kan være en følelse av verdiløshet, forlatthet eller mangel på mening med tilværelsen (Busch & Hirsch, 2007).

## **4. Sykepleiefaglig referanseramme**

I dette kapittelet vil jeg presentere de sykepleiefaglige rammene jeg har valgt ut for å belyse problemstillingen.

### **4.1 Etikk i sykepleien**

Etiske verdier handler om hva som er godt eller ondt for den andre. Den overordnede verdien i sykepleien er å fremme det beste for pasienten (Nordtvedt, 2012).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er bygd på FN's menneskerettighetserklæring og beskriver den etiske grunnmuren for sykepleiepraksis. Sykepleie skal være grunnlagt på respekt for enkeltindividet og dets iboende verdighet. Ordet respekt kommer fra latinsk og betyr å «se tilbake». I sykepleien vil det bety å se det unike mennesket og det som er viktig for han/henne (Fjørtoft, 2012). Sykepleien skal være kunnskapsbasert og bygd på respekt for menneskerettighetene, omsorg og barmhjertighet. Fundamentalt ligger sykepleiers plikt til å forebygge sykdom, fremme helse, lindre lidelse og sørge for en verdig død. Del to av retningslinjene omhandler sykepleier og pasient. Pasientens verdighet og integritet skal ivaretas, sammen med retten til helhetlig pleie, medbestemmelse og ikke bli krenket (Norsk sykepleierforbund, 2011). Punktene som vil være spesielt relevante for oppgavens tema er:

Pkt 2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten. (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 8).

Pkt 2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg. (Norsk sykepleierforbund, 2011, s 8).

Pkt 2. 9 Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død. (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 9).

Hva som er faglig forsvarlig defineres ikke, og retningslinjene gir ingen konkrete løsninger på etiske dilemma. De skal være en hjelp for sykepleier når vanskelige beslutninger skal tas (Norsk sykepleierforbund, 2011).

### **4.2 Sykepleiefunksjon og faglig forsvarlighet**

Sykepleien har ulike funksjoner. Den lindrende og behandlende funksjon kommer frem i tillegg til å dekke pasientens grunnleggende behov. Lindring har som mål å begrense eller redusere blant annet psykiske og åndelige belastninger, mens behandling blant annet

omhandler grunnleggende behov og pasientens reaksjon på situasjonen han/hun står i (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2011). For å kunne gi god lindrende behandling må sykepleier ha gode kommunikasjonskunnskaper og kompetanse innen symptomlindring (Reitan, 2010). Det lindrende aspektet skal begrense pasientens belastninger ved sykdom og død. Belastningene kan være av fysisk, psykisk, sosial og åndelig og eksistensiell art. En pasient som er ved livets slutt kan føle på angst for å dø eller sorg over å skulle forlate sine nære og kjære. For å kunne gi god lindrende pleie kreves det at sykepleier har bred faglig kompetanse innen både symptomlindring og kommunikasjon. Sykepleier har også et ansvar for å skape et trygt miljø for både pasient og pårørende, enten det er på sykehus eller i hjemmet. Døende har spesifikke utfordringer og behov sykepleier må møte og finne løsninger på. Like viktig er ansvaret for å bidra til en fredelig og verdig død og støtte pårørende når livet tar slutt (Reitan og Schjølberg, 2010).

Et av hovedprinsippene i helserett er kravet om faglig forsvarlig helsehjelp. Prinsippet bygger på det etiske «ikke skade prinsippet» og om å gjøre det beste for pasienten (Molven, 2014). I helsepersonelloven paragraf 4 om forsvarlighet står det blant annet at en som helsepersonell skal utføre arbeid som er på linje med egne kvalifikasjoner og som er i samsvar med kravene til omsorgsfull hjelp og faglig forsvarlighet. Dersom arbeidet går ut over egne faglige kvalifikasjoner skal bistand innhentes (Helsepersonelloven, 1999). Loven sier altså at tjenestene til pasientene skal være omsorgsfulle og faglig forsvarlige, men den sier lite om hvordan dette skal gjøres. Neste kapittel vil derfor ta for seg Kari Martinsens omsorgstenkning som går mer i dybden på dette.

### **4.3 Kari Martinsens omsorgstenkning**

Kari Martinsens omsorgstenkning er sentral i denne oppgaven. Jeg vil se på ulike aspekter ved hennes filosofi som er relevant for å belyse problemstillingen. Martinsen legger sterkt fokus på omsorg, nærheten og åpenhet i sykepleien. Dette viser seg å være en svært viktig del av sykepleien til pasienter ved livets slutt. Martinsen legger til grunn at vi som mennesker befinner oss i en større sammenheng, både med naturen og andre mennesker, som er vanskelig å forstå med sunn fornuft. Helhetlig eller holistisk sykepleie handler om å være ydmyk og åpen ovenfor det vi ikke vet noe om eller forstår. Videre snakker Martinsen om å se hele situasjonen pasienten er i. Ved å forsøke å tyde situasjonene kan en hjelpe pasienten med å få frem livsmotet. Sykepleier må bli kjent med pasienten og dens behov, hva han/hun

har opplevd og hvordan det påvirker pasienten i den situasjonen han/hun er i dag (Martinsen, 2005).

#### **4.3.1 Omsorg**

Martinsen beskriver omsorg som en forutsetning for menneskelig liv. Grunnlaget for sykepleien er omsorg da omsorg er et grunnleggende fenomen ved menneskelig samhandling og eksistens. Martinsen beskriver ulike aspekter ved omsorgsbegrepet. I relasjonen mellom mennesker kommer omsorgen til uttrykk gjennom et åpent og nært forhold. Moralsk er det ansvaret for den svake som kommer til uttrykk. Sykepleiers forforståelse for situasjonen ligger også i omsorgen (Martinsen, 2005). Fagkunnskap er både den kunnskapen en har fått gjennom vitenskap og forskning, og erfaringskunnskap. Dersom fagkunnskapen ikke anvendes i omsorg for pasienten kan en gå over til sentimental omsorg. I sentimental omsorg er det sykepleierens egne følelser i møte med pasienten som står i fokus. Det blir ikke lenger sykepleie på pasientens premisser og pasientens situasjon og lidelse blir borte (Martinsen, 2003).

#### **4.3.2 Menneskesyn**

Det er grunnleggende i hennes tenkning at mennesker er avhengige av hverandre og at denne avhengigheten kommer spesielt frem ved sykdom og lidelse. Det oppstår en sårbarhet i det at pasienten er avhengig av andres hjelp. Denne sårbarheten må sykepleier imøtekomme og verne om til pasientens beste (Martinsen, 2005). I alle menneskelige relasjoner inngår en selvutlevering. Når vi samtaler med den andre utleverer vi noe av oss selv, noe som gjør oss sårbare. Dette gir den andre en makt som kan brukes til det beste for den andre eller den kan i verste fall skade den andre. Det er vi som mennesker som er ansvarlige for hvordan vi anvender denne makten. Den etiske fordring innebærer å bruke denne makten til det beste for den andre (Løgstrup, gjengitt av Martinsen, 2005). I relasjonen mellom pasient og sykepleier oppstår det en makt som sykepleier må bruke bevisst for å kunne være pasientens advokat og handle til hans beste. Dette omtaler Martinsen som en nødvendig, svak paternalisme. Ved paternalisme fratras pasienten muligheten til å delta i prosesser om eget liv (Martinsen, 2005).

Livsytringene er fundamentalt i menneskelige relasjoner og representerer våre felles livsmuligheter. Livsmulighetene kommer frem i relasjonen med andre mennesker. Sykepleiers rolle er å støtte pasientens livsmuligheter. Livsytringene er ubevisste og ligger



skjult, men er naturlig tilstede i livene våre. Livsytringene kan være tillit, håp og medfølelse. Disse livsytringene er gode og noe vi ikke kan være foruten. Tilværelsen ville ikke fungert dersom vi som mennesker hadde møtt hverandre med hat, mistillit og løgn (Martinsen, 2005). Tillit er grunnleggende i relasjonen og handler om å tørre å gi av seg selv og utlevere seg for å bli møtt av den andre. Som sykepleier må en være seg bevisst den sårbarheten som ligger i å være åpen både fra egen side og pasientens side. Martinsen understreker faren for å gå over til sentimental eller paternalistisk omsorg (Martinsen, 2005).

#### **4.3.3 Stedfortrederen og urørlighetssonen**

Som sykepleier er vi hos den døende og lidende pasienten. Fordringen om å hjelpe og ta vare på pasienten er alltid tilstede. Livet både skal og kan leves, og livsmuligheter og verdighet skal ivaretas. Som sykepleier må en noen ganger gå inn som pasientens profesjonelle stedfortreder. Dette innebærer å være sterk for pasienten når han ikke klarer det selv, for å avlaste og stå i hans sted. Sykepleier hjelper pasienten med å ivareta verdighet og integritet når han ikke er i stand til det. Å være en profesjonell stedfortreder forutsetter at en som sykepleier er kjent med og fortrolig med pasientens situasjon. Dette krever både fagkunnskaper og evne til å plassere seg selv i den andres sted. Når sykepleier avlaster den syke vil en aldri kunne vite med sikkerhet hva verdighet er for den enkelte. Denne tolkningen er utfordrende da den hele tiden også vil kunne endres. I tolkningen inngår det å gripe pasientens livsmuligheter og på den måten bidra til at han finner kreftene og motet til å leve livet (Martinsen, 2005).

Hvert menneske har en egen grense som må respekteres og tas hensyn til med faglighet. Dette omtaler Martinsen (2005) som urørlighetssonen. Dersom grensen krysses vil en kunne krenke den andres integritet og verdighet og slik påføre den andre skade. Jeg vil komme mer tilbake til dette i drøftingen.

#### **4.4 Kommunikasjon**

Ordet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet «communicare» som betyr å ha en forbindelse med noen, å delaktiggjøre andre eller å gjøre noe felles. I helsefaglig sammenheng brukes vi kommunikasjon når vi snakker om hvordan vi hjelper pasienter, kolleger, pårørende eller samfunnet. Kommunikasjon består av tegn og signaler som må fortolkes. Disse tegnene kan være verbale eller nonverbale. Den enkeltes tolkning av signalene legger grunnlaget for

samarbeid og konflikt, nærhet og avstand, tillit og mistillit. Kommunikasjon i sykepleiefaglig sammenheng er basert på de grunnleggende verdiene i sykepleien som er beskrevet i punkt 4.1 (Eide & Eide, 2013). Gjennom kommunikasjonsferdigheter kan sykepleier sette seg inn i pasientens situasjon og slik handle til det beste for pasienten (Reitan & Schjølberg, 2010). For å bygge opp en relasjon til en pasient er utforskende ferdigheter og aktiv lytting sentralt. Slik kan sykepleier samle inn informasjon for å gi best mulig hjelp. Det gir også rom for refleksjon og mulighet til å skape en felles mening. Utforskende ferdigheter innebærer blant annet åpne og lukkede spørsmål samt å utforske forklaringer og følelser (Eide og Eide, 2013).

## **5. Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase?**

Den åndelige og eksistensielle dimensjonen spiller en stor rolle for mennesker som skal dø (Nielsen & Sørensen, 2013). Det å ta seg av alvorlig syke og døende mennesker og bidra til lindring, trøst og optimal livskvalitet er sykepleieroppgaver som ikke bare er viktige men også svært krevende. Det er sykepleiers oppgave å bidra til at pasienten kan få en fredelig og god død dersom behandling ikke lenger blir gitt (Nordtvedt, 2012).

### **5.1 Å forstå pasienten**

Av egen erfaring og opparbeidet kunnskap ser jeg at gode kommunikasjonsferdigheter er svært viktig i møte med denne pasientgruppen. Ferdigheter som aktiv lytting, tåle stillheten, utforske temaer gjennom utforskende ferdigheter og åpne spørsmål står sentralt. Å bruke slike ferdigheter aktivt, skaper gode samtaler som gir rom for refleksjon (Eide & Eide, 2013). Disse ferdighetene vurderer jeg som grunnleggende for å kunne skape en god og nær relasjon mellom sykepleier og pasient. Egne erfaringer, litteratur og forskning bekrefter dette. Med bevissthet om egen kommunikasjon kan sykepleier handle til pasientens beste (Reitan & Schjølberg, 2010). Jeg vil trekke frem et eksempel fra en tretimersvakt hjemme hos en pasient med ikke kurerbar kreft. Han fortalte mye om livet sitt og all usikkerheten rundt infeksjoner og hyppige reinnleggelser på sykehus. Så ble han plutselig stille og så tenkende ut. Jeg valgte å holde stillheten, og lot ham tenke tanken ut. Etter litt tid sa han at han har levd så godt et liv, og at han ikke var redd for å dø. Jeg speilet det han sa, og han fortalte at han hadde barndomstroen sin og at den gav ham trygghet. Dersom jeg hadde brutt stillheten, ville jeg kanskje ikke fått den viktige informasjonen han kom med. Dette ble en god måte for å bli kjent med pasienten og hans livshistorie. Det gav meg en mulighet til å tyde og forstå hvordan han selv opplevde sin egen situasjon (Martinsen, 2005). Sykepleier må være bevisst på egen kommunikasjon da det åndelige området kan være sensitivt og vanskelig. Det kreves derfor spesiell varsomhet i kommunikasjonen om disse forholdene. Det stiller krav til sykepleier om å sette seg inn i den andres situasjon og til empati (Helsedirektoratet, 2015). Martinsen (2003) sier at sykepleier må evne å tyde pasientens livssituasjon. Dette vil gi innblikk i den andres tanker og oppfatninger av åndelig og eksistensiell art. Hun må møte hver pasient som unik og med ærlighet som metode for å skape tillit. Dersom sykepleier går inn med oppfatningen om

at dette er vanskelig for pasienten vil det kanskje hindre åndelig og eksistensiell omsorg. Sykepleier må møte pasienten der han/hun er og tilrettelegge kommunikasjonen etter det.

Bruk av åpne spørsmål må gjøres bevisst og sykepleier må samtidig tolke pasientens signaler og kroppsspråk (Eide og Eide, 2013). Grunnleggende er respekt for pasienten og sykepleiers evne til å se mennesket bak sykdommen, lidelsen og smerten. Sykepleier bør bruke sansene og fagkunnskapen aktivt i kommunikasjon og slik forsøke å tyde pasientens ønsker og behov. Dette kaller Martinsen (2003) for å bruke faglig skjønn. Det er viktig at sykepleier er bevisst skillett mellom observasjon og tolkning av disse. Tolkningen er din egen og skal ikke bli førende for hva sykepleier sier. Dersom sykepleier oppfatter pasienten som urolig eller bekymret kan hun spørre: «Er det noe du tenker på som du vil snakke om?» Dette gir full åpenhet, uten egen tolkning. Slik kan pasienten selv ta initiativ til å snakke om det han er bekymret for. Dersom pasienten svarer avkreftende på det foregående spørsmålet, men sykepleier fortsetter å oppfatte den samme bekymringen kan hun si: «På meg virker det som du er litt bekymret i dag, er du det?» Her understreker hun at det er hennes oppfatning og åpner slik for at pasienten kan avkrefte eller bekrefte. Det faglige skjønnet kommer inn igjen og sykepleier må føle seg frem og trå varsomt. Det handler også om erfaring noe studien av (Malloy, Virani, Kelly og Munevar, 2010) kommer inn på. Studien omhandler sykepleiers kommunikasjonsferdigheter innen palliasjon og hevder kommunikasjon er hjørnesteinen i utøvelse av sykepleie og spesielt innen palliasjon. Det er ikke enkelt å snakke med pasienter om åndelige og eksistensielle behov. Det krever kommunikasjonskompetanse- og ferdigheter. Det krever også erfaring ifølge studien. Sykepleierne uttrykte at jo mer erfaring de hadde jo lettere var det å snakke om det. Men hvordan skal sykepleier bygge opp erfaring for å kunne yte god sykepleie til pasienten? Ved å øve på å bruke ulike kommunikasjonsverktøy for den vanskelige samtalen kan sykepleier forberede seg og bygge opp egen kompetanse (Sæteren, 2010). Gode ferdigheter er en forutsetning for å kunne gå aktivt inn i den vanskelige samtalen. Dette kan skje gjennom rollespill og utprøving av ulike kommunikasjonsteknikker som åpne og lukkede spørsmål (Eide og Eide, 2013).

Sykepleier må åpne opp og ta initiativ til dialog. Slik kan pasienten fortelle om livet sitt, reflektere over det og forberede seg på den siste fasen av livet. Dette er en del av god eksistensiell omsorg (Browall, Hensch, Melin-Johansson, Strang & Danielson, 2014). På den andre siden kan det for mange være vanskelig å ta dette initiativet. Det krever at sykepleier evner å erkjenne egen usikkerhet og frykt som kan være tilstede når en skal gå inn i det som

for mange kan være en vanskelig samtale (Reitan & Schjølberg, 2010). Vi må leve med egen frykt for smerte og død og reflektere over tanker om døden og hva som gir mening i livet (Tømmerbakk, 2009). I møte med kreftpasienter er det viktig at sykepleier føler seg kompetent til å møte pasienter i vanskelige situasjoner. Dette krever en bevisstgjøring om kommunikasjon med pasientgruppen. Det innebærer å ha både mot og vilje til å gå inn i den enkeltes behov, utfordringer og problemer (Reitan & Schjølberg, 2010). Det å ha mot til å være i stillheten, stå i det vanskelige eller bare å lytte, gir samtaler og refleksjoner. Dette er med på å dekke pasientens åndelige og eksistensielle behov. Det bekrefter litteraturen og egen erfaring.

## **5.2 Sykepleier-pasient relasjon**

En omsorgsfull relasjon mellom sykepleier og pasient har mye å si for hvordan pasienten opplever sin egen helse og livskvalitet. For å oppnå en slik relasjon må sykepleier møte pasienten med empati, respekt og mot. Sykepleier må evne å være tilstede i situasjonen og ha kunnskap om kommunikasjonsferdigheter (Lorentzen & Grov, 2010). Det å stå i en relasjon med en pasient i livets slutfase innebærer også at sykepleier påvirkes av pasients situasjon. Ifølge Martinsen er dette noe som må skje for at en skal kunne yte god sykepleie. Hun omtaler det som å stige ned for å kunne møte den andre. Den moralske delen av relasjonen virkeliggjøres gjennom handling, det vil si hvordan vi møter pasienten og forholder oss til hans situasjon (Martinsen, 2005).

Grunnlaget for verdig omsorg og en god relasjon er et gjensidig tillitsforhold. Fugelli snakker om tillit som «Gudestoffet». Han hevder tillit må skapes ved ærlighet, å se pasienten som ekspert på eget liv, å bry seg om pasienten, og ved kyndighet og kompetanse (Fugelli, 2015). Eksempler på hvordan tillit kan skapes kan være at sykepleier følger opp avtaler og behandling. Slik kan pasienten erfare å få god hjelp og støtte, og slik føle seg trygg. Det kan også handle om at pasienten har en opplevelse av at sykepleier tørr å stå i vanskelige situasjoner og tar initiativ til å snakke om de vanskelige tingene. På den måten kan pasienten klare å vise seg selv fullt og helt (Granerud, 2012). Det å ha en aktivt lyttende holdning vil bidra til at pasienten føler seg sett og hørt. Alt dette er viktig for at sykepleier skal klare å være tilstede med pasienten i sykdommen (Bush & Bruni, 2008).

Livsytringene og åpen tale er bærende for relasjonen og viser seg i omsorgen for pasienten (Martinsen, 2003). For en sykepleier som møter en pasient i hjemmet er det viktig å være åpen og ærlig i møte med pasienten. Når en er nær, bygges det en bro over til pasientens måte å se verden på, og slik kan sykepleier få et inntrykk av hva som gir mening for pasienten (Sandvik, 2011). En del av å bygge opp en relasjon er å bli kjent med pasienten. Hvilke behov har han? Hvordan har sykdomsforløpet vært og hvordan har han opplevd det? Hvordan påvirkes han av situasjonen han er i? (Austgard, 2010). Alle disse spørsmålene vil være viktige for å kunne forstå hvor pasienten befinner seg. Pasient-sentrert pleie er en viktig del i den lindrende behandlingen, og det er derfor grunnleggende at sykepleier møter pasienten der han er (Tømmerbakk, 2009). For å kunne gjøre det bør sykepleier møte forberedt, og ha nok fagkunnskap og kompetanse til å kunne gå inn i samtaler om pasientens fysiske og psykiske tilstand. Dette vil gi pasienten trygghet og igjen være med på å bygge opp en tillitsfull relasjon. Dette vil kunne danne grunnlag for å komme inn på åndelige og eksistensielle temaer.

Sykepleier må handle med faglig dyktighet på en medmenneskelig måte (Kristoffersen & Nordtvedt, 2012). Dette innebærer å bli følelsesmessig påvirket av pasientens situasjon. For å kunne forstå den andres livsverden må en forsøke å sette seg inn i den andres situasjon. Hvis sykepleier ikke gjør dette, vil det være en utfordring å sette seg inn i pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg. Bush og Bruni (2008) omtaler dette som profesjonell kjærlighet, at det handler om empati, kommunikasjon og kompetanse. I noen situasjoner kan det være lett å identifisere seg med pasienten eller pasients situasjon. Dette kan føre til at sykepleier kjenner på en sorg og følelser som kan ta henne bort fra fokuset på pasienten. Martinsen (2005) omtaler det som sentimental omsorg. Det er ikke god sykepleie da sensitiviteten for pasienten blir borte og fokuset blir på sykepleiers egne følelser. Dette kan være en årsak til at sykepleier ikke klarer å skape en tillitsfull relasjon.

Grov (2014) påpeker at pasientgruppen omtalt stiller store krav til sykepleiers kompetanse og kunnskap, ikke bare sykdomsrelatert, men også til hvilke ønsker og mål personer i denne fasen av livet kan ha. Fjørtoft (2012) påpeker at denne pasientgruppen ofte har gått igjennom krevende behandlinger, skuffelser og uvisshet. Alle disse faktorene nevnt av både Grov og Fjørtoft understreker hvor viktig det er med en relasjon til sykepleier som er bygd på omsorg, respekt og empati. Sæteren (2010) sier at pasienter har beskrevet møter med helsepersonell som har vært svært betydningsfulle for hvordan pasientene har kommet seg gjennom

sykdomsforløpet. Han utdyper videre at gode og meningsfulle møter med helsepersonell kan bidra til å understøtte håp, tro og mening. Dette i seg selv vil kunne virke helsefremmende og bedre livskvalitet. Dette sier mye om viktigheten av den gode relasjonen mellom sykepleier og pasient.

Det kreves mot av en sykepleier som kommer hjem til en pasient med ikke kurerbar kreft. Noen pasienter kan ha forsonet seg med døden og ønsker å få slippe mer. Dette kan skape etiske utfordringer for sykepleier (Browall et al., 2009). Av egen erfaring vil jeg si at dette også kan skape et godt grunnlag for gode og åpne samtaler om hva som er viktig for pasienten og hvilke ønsker og behov han har for den siste tiden. Litteraturen har vist meg at mange pasienter i livets slutfase opplever angst, følelse av meningsløshet og redsel. Flere går igjennom en eksistensiell krise. Det kreves da at sykepleieren er modig nok til å utfordre egen sårbarhet og utrygghet. Hun må kunne gi av seg selv og tørre å være åpen og stå i det følelsesmessig vanskelige. Dette vil kunne gi mestring, men det kan også være svært utfordrende og det avhenger igjen av sykepleiers faglige og personlige kompetanse (Sandvik, 2011). Under praksis i Fransiskushjelpen opplevde jeg selv hvor betryggende det var for både pasient og pårørende å ha en sykepleier som har god kunnskap om livets slutfase. Dette inkluderte symptom- og smertelindring, tegn på døden, planlegge den siste tida, samtaler om åndelige og eksistensielle behov, livet og døden osv. Flere pårørende gav tilbakemeldinger om viktigheten av å være hjemme den siste tiden av den avdødes liv. Det gav de den tryggheten de trengte. Dette er grunnleggende for palliasjon i hjemmet. Pasient og pårørende skal føle seg trygge og ha tilgang på kompetent personale døgnet rundt (Rønning et al., 2007).

På den ene siden ser vi hvor viktig relasjonen er, på den andre siden viser forskning hvilke utfordringer sykepleier møter som kan vanskeliggjøre relasjonsbyggingen. Gjennom sin studie fant Boston og Balfour (2006) at sykepleier kan oppleve å møte sin egen frykt for døden i møte med syke, døende mennesker. Dette kan skape motoverføringer hos sykepleier som kommer til syne gjennom prosedyre- eller arbeidsfokuset utførelse av sykepleien. For å unngå dette kreves det at sykepleier er bevisst egen sårbarhet i møte med denne pasientgruppen. Kun da kan hun bidra til å hjelpe pasienten til selvhjelp. Denne tematikken kommer også Tømmerbakk (2009) inn på. For å kunne gå inn i en relasjon som vil være givende for både pasient og sykepleier må sykepleier leve med sin egen frykt for både død og smerte. Det krever refleksjon over egne oppfatninger og tanker rundt døden og hva som gir livet mening. På den andre siden krever det en profesjonalitet fra sykepleier for ikke å ta over

pasientens lidelse. En medstudent fortalte meg om hennes møte med en døende kvinne. Kort fortalt hadde hun syntes så synd på denne kvinnen at hun begynte å gråte. Det ble for nært og hun uttrykte selv at følelsene tok overhånd og «jeg glemte sykepleien». Empati og medfølelse er viktig, men det er også å viktig å sette grenser for seg selv for at det ikke skal bli for nært (Sandvik, 2011). Dersom en lar pasientens situasjon komme for tett innpå og sansingen står alene uten fagkunnskapen vil ikke sykepleier lenger handle til det beste for pasienten. Omsorgen vil da gå over til føleri, eller sentimental omsorg (Martinsen, 2005). For å unngå dette må sykepleier være bevisst egne reaksjoner, følelser og handlinger og slik holde fokus på pasienten (Sandvik, 2011).

### **5.2.1 Makt**

Pasientgruppen er omtalt i denne oppgaven vil i mange tilfeller ha et sammensatt sykdomsbilde og svært mange blir avhengige av hjelp fra andre. Denne avhengigheten skaper en sårbarhet overfor hjelperen. Martinsen (2005) sier at vi som mennesker er avhengige av hverandre og at denne avhengigheten trer sterkere frem ved sykdom og lidelse. Sykepleier skal imøtekomme sårbarheten og verne om pasienten og hans beste. Under utdanningen har vi gjentatte ganger fått høre at vi som sykepleiere må være pasientens advokat. Det er vi som er nære pasienten, og som har muligheten til å komme inn på de vanskelige tingene. Dette tenker jeg gjelder spesielt her. Pasientgruppen er sårbar og mange har lite krefter igjen. Da kan det være behov for en profesjonell stedfortreder som ivaretar verdighet og integritet. Det krever at sykepleier sitter på tilstrekkelig kompetanse og at hun vet hvilke ønsker og behov pasienten har for den siste tiden (Martinsen, 2005). Et eksempel kan være at pasienten har uttrykt til deg som sykepleier at han ikke ønsker å få noe livsforlengende behandling dersom noe skulle skje. Han ønsker å få være hjemme, og kun få den nødvendige smertelindringen. Dersom det skulle oppstå en situasjon hvor det ble aktuelt med en innleggelse og pasienten var for dårlig til å gjøre rede for sine ønsker, vil det da være naturlig at en som sykepleier legger frem pasienten ønsker slik det ble uttrykt til deg. Det ville være en krenkelse av pasientens integritet dersom pårørende insisterte på å legge han inn og slik bli behandlet mot egen vilje. Verdighet er dog ikke statisk, og hva verdighet er for en person kan endre seg. Det handler om tyding og det er det som skaper utfordringen (Martinsen, 2005). Sykepleier må bruke erfaring, kunnskap, sansing og kjennskap til pasienten i tydingen og komme fram til det beste for pasienten. Forskning viser at sykepleiere ofte har funksjon som pasientens advokat, spesielt dersom det oppsto konflikter mellom for eksempel pasient og pårørende (Malloy et al., 2010).



Annen forskning viser det samme, men understreker da at sykepleier må unngå involvering, men ha en støttende funksjon (Iranmanesh, Håggstrøm, Axelsson & Sävenstedt, 2009).

Å få dø hjemme kan være en stor fordel, både for pasientens egen del og for sykepleier. Personlig opplever jeg hjemmet som mer på pasientens premisser enn det er eksempelvis på sykehus. Med en gang en kommer inn døra dannes et inntrykk av pasient og pårørende og livet de har levd. Det er deres rom, deres hjem vi går inn i. Forskning har vist at sykepleiere i hjemmesykepleien føler seg mer som en vanlig person enn sykepleier på sykehus. Det å føle seg mer som en vanlig person kan gi bedre forutsetninger for å skape en person til person relasjon med pasienten (Iranmanesh et al., 2009). Min personlige erfaring er den samme. I pasientens hjem har jeg en opplevelse av å være mer på likefot. I pasientens eget hjem er det også en annerledes maktbalanse, jeg er gjest i hans hjem og må respektere at dette er hans sted og at ting må gjøres slik som han ønsker det. På sykehus har jeg erfart at maktbalansen heller mot helsepersonellet. Man må som sykepleier være veldig bevisst på makten som ligger i den hvite uniformen. Samme studie som ovenfor kom også frem til dette, at sykepleiere på sykehus følte seg som en av «søstrene», en av mange i en flokk av hvite uniformer og navneskilt (Iranmanesh et al., 2009).

### **5.3 Å være nær og sanse**

Det å være nær eller å være fullt og helt tilstede hos pasienten er viktig for å kunne gi åndelig og eksistensiell omsorg (Sandvik, 2011, Iranmanesh et al., 2009, Tømmerbakk, 2009 og Browall et al., 2014). Sandvik (2011) kaller det for det oppmerksomme nærvær. Nærhet fordrer ekthet og trygghet i kommunikasjon. Dette åpner for en tillitsopplevelse både til deg selv og til den andre. Det oppmerksomme nærvær gjør det lettere å se den andre med en ekte følelse av vennlighet. Det er en metode for å kjenne følelsene komme, men også kunne la de forsvinne. Sykepleierne uttrykte bedre kontroll over egne følelsesmessige reaksjoner med denne metoden (Sandvik, 2011). Martinsen snakker om å se med «det hjertelig deltagende øyet». Det handler om å bruke sansene og å tørre å ha mot til å la seg berøre. Hun snakker om å se den andre som unik. Sykepleieren bruker sansene med hjertets øye vendt mot den andre, slik at den andre får tre frem, altså et klart pasientfokus. Sykepleiers blick er både faglig registrerende og sanselig deltagende samtidig. Sykepleier både sanser og søker forståelse på en objektiv måte. For å klare dette krever det at sykepleier er bevisst og villig til å ta imot det den andre gir. Dersom sykepleier klarer å være sansende, deltagende og tilstedeværende kan

hele personen komme frem, og hvordan han eller hun opplever sin situasjon (Martinsen, 2005). Dette er viktige egenskaper i møte med pasienter i palliativ fase, og som ofte kan være i en eksistensiell krise. Å ha roen og tilstedeværelsen vil skape tillit mellom pasienten og sykepleier og gir pasienten trygghet til å åpne seg og være i fokus.

Sandvik (2011) påpeker at som sykepleier i møte med pasientgruppen kreves det mot og modighet til å gi av og vise seg selv og å utfordre både sårbarhet og egen trygghet. Mot til å stå i det vanskelige, mot til å tåle stillheten, mot til å kjenne på egen sårbarhet. Også Martinsen (2005) sier at det å tørre å gi av seg selv og utlevere seg for å bli møtt av den andre handler om tillit i relasjonen. Som Sandvik (2011) påpeker, bidrar nærværet til trygghet og ekthet i kommunikasjon med den syke. Dette skaper en tillit mellom sykepleier og pasient. Det gjør også at sykepleier har et skarpere øye og observerer detaljer som kan ha innvirkning på pasientens behandling. Pasientgruppen stille store krav til sykepleiers evne til å observere og bruke det kliniske blikket. I hjemmesykepleien har sykepleier flere pasienter og det kan være en stressende hverdag, noe jeg har erfart. Det setter store krav til sykepleier når det gjelder faglig og personlig kompetanse. For den palliative pasienten og de nærmeste er det viktig å føle seg trygg i hjemmet. Dette innebærer nødvendigheten av kvalifiserte personell (Rønning et al., 2007) som er trygge i det de gjør. En viktig egenskap er å være til stede der en er noe som bringer oss tilbake til det oppmerksomme nærvær. I en hektisk hverdag er alle minutter verdifulle. Dersom sykepleier klarer å stå i det som er her og nå sammen med pasienten vil det skape trygghet og tillit, og det vil gi sykepleier større utbytte. Hvordan skal sykepleier klare å være nærværende hvis hun er stresset? Det krever erfaring, noe forskning også underbygger. Klinisk erfaring gjør det lettere å balansere nærværet med tanke på andre pasienter og kravet om effektivitet (Sandvik, 2011). Hun kan ikke tenke på neste besøk, men være tilstede fullt og helt der hun er. Dette påpekes også i studien av Bush og Bruni (2008). Det å være tilstede med pasienten i sykdommen gav en god forbindelse mellom sykepleier og pasient. På den andre siden viser forskning at mangel på kompetanse og opplæring gir store utfordringer i møte med pasienter ved livets slutt. I motsetning til studiet til Bush og Bruni (2008) som fant at mange av sykepleierne var usikre på hvor viktig åndelig og eksistensiell omsorg er, presiseres det her at sykepleiere har forståelse for viktigheten av åndelig og eksistensiell omsorg. Det er noe de fleste ønsker å gi, men mangel på kompetanse og opplæring er en stor hindring for mange (Balboni et al., 2014 & Balboni et al., 2012). Bush og Bruni (2008) peker på at mangel på formell forberedelse gjennom sykepleiestudiene er en del av årsaken til at mange er usikre og mangler kompetanse. Min erfaring fra Fransiskushjelpen

er at tid og kompetanse er essensielt. Det å være hos pasienten så lenge det er behov for det. Å ha kunnskapen og erfaringen til å hjelpe, støtte og veilede pasient og pårørende til en verdig avslutning på livet. Dette oppfattet jeg som svært viktig og det er også en sykepleiers plikt (Norsk sykepleierforbund, 2011).

For mange vil møte med døende og lidende pasienter skape utfordringer på det personlige planet. Det krever selvinnsikt og nærhet til egne følelser for å mestre utfordrende situasjoner. Det som påvirker oss kan være negative personlige erfaringer, tanker som truer egne verdier og forhåpninger, følelse av hjelpeløshet og angst, og åndelige og eksistensielle, og etiske spørsmål (Kalfoss, 2010). Det som kan hjelpe sykepleiere i en slik situasjon er kunnskap om hva som ligger i det å være oppmerksomt tilstedeværende og å ha et profesjonelt nærvær (Sandvik, 2011 & Iranmanesh et al., 2009). Dette kan være å kjenne og kontrollere egne reaksjoner, og slik handle med ro.

«Møtet med helsepersonell oppleves i beste fall som preget av åpenhet og interesse, i verste fall som krenkende invadering» (Carlenius, 2008, s. 31). Sitatet sier noe svært viktig om sykepleie. Det setter krav til sykepleier om å være åpen, om å sanse og å tyde tegn og signaler på hva det er pasienten ønsker og har behov for. Martinsen (2005) snakker om at hver person har egne grenser som må respekteres, en urørlighetssone. Kommer en for nær ved å unngå å tolke pasientens tegn vil en kunne krenke integriteten og dermed skade pasienten. Jeg vil nevne et eksempel. En sykepleier kommer hjem til en pasient med ikke kurerbar kreft. Han er svak. Ifølge legen har han kanskje bare uker igjen å leve. Det er sykepleiers første besøk hos pasienten. Hun begynner etter kort tid å spørre om døden og hva han tenker om døden. Pasienten blir utilpass og trekker seg tilbake. Han sier etter litt at han fortsatt har håp, og at hun ikke får ta ifra ham håpet. Dette eksempelet viser følgende: For å kunne snakke med pasienter om åndelige og eksistensielle behov må sykepleier først bygge opp en relasjon, du må bli kjent, og du må opparbeide en tillit som gjør at pasienten tør å åpne opp og samtale om de vanskelige tingene. I dette tilfelle spurte sykepleier om døden uten å vite noe om hvordan pasienten ser på døden og hvordan han forholdt seg til egen situasjon. Hun har gått inn i urørlighetssonen og krenket og skadet dermed pasienten. Helsepersonelloven sier at helsehjelp skal utføres i samsvar med krav til omsorgsfull og faglig forsvarlig helsehjelp (Helsepersonelloven, 2016). Det at sykepleier her indirekte skader pasienten kan sees på som et brudd på dette.

## 5.4 Den gode samtalen

Tømmerbakk (2009) viser til den gode samtalen som har pasienten i fokus, og som en del av lindrende behandling i livets slutfase. I samtalen følger sykepleier pasientens historie og møter pasienten der han er. Eksistensielle spørsmål er for mange fremtredende. Dette betyr allikevel ikke at det finnes svar på de utfordrende spørsmålene pasienten bærer med seg. For mange vil dette være vanskelig, det å kjenne på at en ikke vet hva en skal si eller ikke har noe å si. Sykepleier kan kjenne seg rådløs og maktesløs. Det krever en nærhet og innlevelse uten å bli for involvert (Tømmerbakk, 2009). Nærhet kan innebære å være tilstede, kanskje berøre dersom det passer seg slik. Vise interesse og tørre å vise følelser. Tilstedeværelse for meg handler mye om å være der du er. Sykepleier skal ikke tenke på neste besøk nå hun er hjemme hos pasienten. Hun må evne å være både fysisk og psykisk hos pasienten, uten å la stress påvirke henne (Sandvik, 2011).

En forutsetning for en god samtale er blant annet at pasienten er godt smertelindret og ligger godt i sengen. Dersom han er smertepåvirket vil dette ta fokuset. Det er også viktig at sykepleier har satt av nok tid. Å snakke om åndelige og eksistensielle tema er for mange sårbart og det kan være nødvendig å ha mye tid til rådighet, slik at sykepleier ikke risikerer å måtte gå midt i en samtale som kan være psykisk vanskelig og utfordrende for pasienten. Sykepleier bør fortelle hvor mye tid hun har til disposisjon og lage klare avtaler og rammer. Dette kan åpne opp for samtaler hvor en fort kan komme inn til kjernen i saken. Det handler om å bruke de mulighetene som finnes i en travel hverdag (Bush & Hirsch, 2007). Forskning viser at et hinder for å gi åndelig og eksistensiell omsorg er tid, eller heller mangel på nok tid (Balboni et al., 2014 & Bush & Bruni, 2008). I lys av det overfor nevnte vil jeg si at dersom sykepleier tørr å gå inn i det usikre og ukjente er ikke mangel på tid i seg selv en hindring. Selv om det bare er ti minutter, så si det. «Jeg har ti minutter. Er det noe du har lyst til å snakke om?» Dersom sykepleier er kjent og har kommet nær pasienten fra tidligere vil kanskje pasienten få gitt uttrykk for noe som er viktig for han. Kanskje er han redd, engstelig eller har behov for noen som holder han i hånden? Videre kan det planlegges et nytt besøk hvor mer tid settes av.

Det er sykepleiers rolle å åpne opp og ta initiativ til dialog. Slik kan pasienten fortelle om livet sitt og på denne måten reflektere over det og forberede seg på den siste fasen av livet (Browall et al., 2014). Temaer i den gode samtalen med eksistensielle temaer kan være egen

identitet og hvem en er, meningen med livet og lidelsen, hva følger etter døden eller relasjoner, forsoning og tilgivelse (Iranmanesh et al., 2009).

Eksempel på spørsmål kan være:

«Hva tenker du om tida fremover?»

«Hvilke håp har du?»

«Hvilke ønsker har du?»

Jeg velger bevisst å bruke åpne spørsmål da dette gir sykepleier mer informasjon og gir mulighet for utdypning og forståelse. Det må legges til at kommunikasjonen og spørsmålenes innhold må tilpasses den enkelte og situasjonen. Det kommer også an på relasjonen mellom sykepleier og pasient.

I sykepleie er kartlegging av behov grunnleggende. Den gode samtalen innebærer også kartlegging. Kartlegging av pasientens oppfatninger, ønsker og behov slik at han kan oppnå best mulig livskvalitet den siste tiden. Ved hjemmebesøk i Fransiskushjelpen ble dette tatt opp dersom det passet seg slik. Det ble spurt om det er noe spesielt pasienten ønsker, om det er noe som bør tilrettelegges for, eller noen som bør kontaktes. Det kan være at pasienten har behov for å snakke med en prest eller imam. Da er det sykepleiers oppgave å sørge for at pasienten får det. Det er en del av det tverrfaglige samarbeidet i hjemmesykepleien (Rønning, Strand & Hjermstad, 2007). Det kan være at pasienten ønsker å snu sengen for å kunne se ut av vinduet, i stedet for inn i et skap. Det kan være små ting og det kan være store. Alt virker inn på livskvaliteten.

Dokumentasjon av sykepleien er viktig for å videreføre kunnskap om pasienten en selv innhenter. Det kan virke krenkende og bryte tilliten dersom hver person som kommer fra hjemmesykepleien spør om de samme tingene om og om igjen. Sykepleier bør viderefremidler all informasjon om pasienten slik at pasienten unngår ytterligere belastninger og sikrer kontinuitet i pleie og omsorg.

Med bakgrunn i det Fjørtoft (2012) sier om pasienter i livets slutfase og egne erfaringer, ser jeg at den gode samtalen vil kunne gi rom for å bearbeide hendelser i livet og snakke om det som har vært vanskelig. Dette vil kunne gi en bekreftelse på at han fortsatt er i livet, og at det er noen der som møter ham med respekt, omsorg og empati. En del av den gode samtalen vil være å gi pasienten muligheten til å bearbeide det sykdommen har gjort med livet. Dette underbygges av Martinsen (2000) og hennes tanker om at hvert liv både skal og kan leves.

For en pasient som har avsluttet kurativ behandling og som vet at døden vil komme, vil det for noen gi en følelse av å være maktesløs. Han kan ikke gjøre noe med verken lidelse, smerte eller skuffelser som har skjedd. Sykepleier har en stor rolle i å støtte og bidra til at pasienten kan ta det på best mulig måte. Dette avhenger av en allerede god relasjon bygd på tillit og respekt. Andre pasienter kan ha akseptert døden og lengter kanskje etter å få slippe mer. Da er pasientfokus essensielt og sykepleier må møte pasienten der han er. I eksempelet i punkt 5.1 uttrykker pasienten at han hadde levd et godt liv og ikke var redd for å dø. Da må sykepleier tilpasse seg etter det og ikke gå inn med tanker om at pasienten er maktesløs på grunn av hans situasjon.

Forskning viser at det kan være utfordrende for sykepleiere å gi eksistensiell omsorg. Noen ser ikke på det som sin rolle å gi denne omsorgen. Andre ser på det som unaturlig å snakke med pasienten om døden. Det vekker negative følelser for pleieren (Browall et al., 2014). Yrkesetiske retningslinjer sier at sykepleier plikter å ivareta pasientens helhetlige omsorgsbehov, herunder det åndelige og eksistensielle (Norges sykepleierforbund, 2011). Det er sykepleiers rolle å gi denne omsorgen, men utfordringen ligger for mange i hvordan en skal gå frem. Sykepleier kan føle seg maktesløs, utilstrekkelig og usikker i møte med døende pasienter (Browall et al., 2014). I motsetning til forskning referert til tidligere som viser usikkerhet blant sykepleierne om hvilke behov pasienten har for åndelig og eksistensiell omsorg, viser Browall et al. (2014) at kunnskapen om behovet er der. Det vanskelige kan være hvordan en som sykepleier skal ta initiativ til den vanskelige samtalen. Dersom dette skjer kan det være egen frykt som sperrer for oss. Sykepleier må gå i seg selv og bevisstgjøre seg på hva som gjør det vanskelig. Kalfoss (2010) nevner blant annet at egen selvoppfatning kan være truet og egne traumer og eksistensielle spørsmål utfordres.

## **5.5 Håp**

Håp om å få slippe smerter. Håp om å få dø. Håp om et liv etter døden. Håp handler ikke om helbredelse for de fleste i denne pasientgruppen. Håp defineres av den enkelte og endres over tid. Det som først var håp om å få leve, kan gå over til et håp om å få dø dersom pasienten opplever sterke smerter. Dette sier Busch og Hirsch (2007) er essensielt for ivaretagelse av håp. Uten god smertelindring vil smertene ta fokuset og tilværelsen kan føles meningsløs. Dersom pasienten ikke ser noen mening i tilværelsen, eller kjenner seg «mett av dage» vil kanskje ønsket være å få dø (Bush & Hirsch, 2007). Flere av temaene i drøftingen har

innvirkning på pasientens følelse av håp. Olsson, Ôstlund, Strang, Grassman og Friedrichsen (2010) fant at det å beholde livet gav håp for pasienten. Dette forstår jeg som å bli bekreftet som menneske, noe sykepleier kan bidra med ved profesjonell nærhet, tilstedeværelse, og gjennom en tillitsfull relasjon. Livet både skal og kan leves sier Martinsen (2000), og sykepleier skal støtte pasienten med dette. Videre er åpen dialog og samtale om døden og følelser og erfaringer rundt det, svært viktig for håpet. Både sykepleier og pårørende har en aktiv rolle. Sykepleiers rolle er både direkte mot pasienten, men også for å trygge pårørende og slik skape gode rammer for åpen kommunikasjon. Forskning av Balboni et al. (2012) viser at åndelig og eksistensiell omsorg ikke blir gitt i stor nok grad ved livets slutt. Årsaken er for lite kompetanse og opplæring. Dette kan føre til at pasienten ikke får snakket om livets slutfase og ikke får forberedt seg på døden. Pasienten vil kunne få en følelse av å bære hele byrden av sykdom og død alene. Han får ikke delt tanker, oppfatninger eller ønsker og behov. Dette kan føre til tap av håp og en følelse av meningsløshet (Olsson et al., 2010). Noen pasienter kan føle seg ensomme i lidelsen og meningsløsheten (Sæteren, 2010). Det kan være stor hjelp i en sykepleier som kommer inn som et medmenneske og bryr seg og lytter til ens historie. Slik kan pasienten starte bearbeidings- og refleksjonsprosesser som forbereder pasienten på den siste fasen av livet (Browall et al., 2014).

Pasienten må være forberedt på samtaler om døden og være klar for å ta opp temaet. Det er han som skal ta initiativet. Dette har også blitt nevnt tidligere, men dersom sykepleier tvinger pasienten til å snakke om døden uten følsomhet for hvor pasienten befinner seg, vil det kunne oppleves som en krenkelse. Det vil kunne ta bort håp, tillit og tro for pasienten. Sykepleier har beveget seg inn i pasientens urørlighetssone (Martinsen, 2005) og ikke vært oppmerksom på pasientens situasjon og signaler.

## 6. Konklusjon

Å gi åndelig og eksistensiell omsorg er for mange vanskelig og det krever en erfaren sykepleier som er trygg i seg selv. Det stilles store krav til fagkunnskap, klinisk skjønn og sykepleiers evne til empati og kommunikasjon. For å imøtekomme pasientens åndelige og eksistensielle behov er det grunnleggende med gode kommunikasjonsferdigheter som setter pasienten i fokus. Ferdighetene skal hjelpe sykepleier å se pasientens situasjon og få frem ønsker og behov for den siste tiden. Gode kommunikasjonsferdigheter bidrar til at pasienten føler seg hørt og det skaper tillit. Tillit er grunnleggende i relasjonen mellom pasient og sykepleier. Tillit skapes ved at sykepleier evner å yte profesjonell nærhet og være fullstendig tilstede når hun er hjemme hos pasienten. Aktiv bruk av fagkunnskap sammen med sansing er nødvendig for å kunne få en forståelse av pasientens situasjon slik han opplever den. Sammen med nærhet er ærlighet, åpenhet og ekthet viktige stikkord i dialog og samvær med pasienten. Det at sykepleier har mot til å stå i det vanskelige er svært viktig. Det skaper trygghet, tillit og håp, og vil være essensielt for pasientens livskvalitet.



## Referanseliste

Austgard, K. (2010). *Omsorgsfilosofi i praksis*. 2.utg. Oslo: Cappelen Dam

Balboni, M.J., Sullivan, A., Enzinger, A.C., Epstein-Peterson, Z.D., Tseng, Y.D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., Vanderweele, T.J. & Balboni, T.A. (2014). Nurse and Physician Barriers to Spiritual Care Provision at the end of life. *Journal of pain and symptom management*. 48 (3), s. 400-410.  
Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.020

Balboni, M.J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A.C., Gorman, D.P., Zollfrank, A., Petet, J.R., Prigerson, H.G., Vanderweele, T.J. & Balboni, T.A. (2012). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of clinical oncology*. 31 (4), s. 461-467. Hentet fra <http://jco.ascopubs.org/content/31/4/461.full#corresp-1>

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), s. 636-644.  
doi: 10.1016/j.ejon.2014.06.001

Busch, C.J. & Hirsch, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg. I Kaasa, S. (red.) *Palliasjon, Nordisk Lærebok*. 2. utg. (s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk

Bush, T., & Bruni, N. (2008). Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation. *International Journal Of Palliative Nursing*. 14 (11), s. 539-545. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=c80d5934-947a-45a7-acde-c322a17df4b5%40sessionmgr112&vid=2&hid=125&bdata=#AN=105588970&db=c8h>

Carlenius, S. (2008). *Omsorg ved livets slutt, Møter med pasienter og pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Finne-Grønn, L. & Dagestad, A. W. (2010). Sykepleie ved blodsykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie* 2. 4. utg., (s. 455-473). Oslo: akademisk.

Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie – ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. utg. Bergen: 2012

Folkehelseinstituttet (2015). Dødsårsaksregisteret – statistikkbank. Hentet 10.12.15 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Fugelli, P. (2015). Grunnstoffet tillit. Hentet 04.04.16 fra <https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0>

Granerud, Ø. (2012). Å dø hjemme. *Nordisk tidsskrift for Palliativ medisin*. Hentet 04.04.16 fra [http://www.fransiskushjelpen.no/dokumenter/pleietjenesten/Omsorg\\_3\\_2012.pdf](http://www.fransiskushjelpen.no/dokumenter/pleietjenesten/Omsorg_3_2012.pdf)

Grov, E.K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold, M., Brodtkorp, K. & Ranhoff, A.H. *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. (s. 523-535). Oslo: Gyldendal akademisk

Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet 18.03.16 fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/%C3%A5ndelige-utfordringer/retningslinjer-for-%C3%A5ndelig>

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. Hentet 05.04.16 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Iranmanesh, S., Häggstrøm, T., Axelsson K. & Sävenstedt, S. (2009). Swedish Nurses' Experiences of caring for dying people. *Holistic nursing practice*. 23 (4), s. 243-52. doi: 10.1097/HNP.0b013e3181aecf12

- Kaasa, S. & Loge, J.H. (2011). Diagnostikk innenfor palliasjon – en generell innføring. I Kaasa, S. (red.) *Palliasjon, Nordisk Lærebok*. 2. utg. (s. 75-88). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kaasa, S. (2011). Palliativ medisin, en introduksjon. I Kaasa, S. (red.) *Palliasjon, Nordisk Lærebok*. 2. utg. (s. 31-47) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kalfoss, M. H. (2010). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R (red), *Klinisk sykepleie 2*, 4 utg. (s. 475-497). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N.J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A. (red), *Grunnleggende Sykepleie 1 – sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, 2.utg. (s. 207-280). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N. J. & Nordtvedt, P. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A. (red), *Grunnleggende Sykepleie 1 – sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, 2.utg. (s. 83-133). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A. (2012). Om sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A. (red), *Grunnleggende Sykepleie 1 – sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, 2.utg. (s. 15-29). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kunnskapssenteret (2015). Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. Hentet 29.03.16 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Lorentzen, V.B. & Grov, E.K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R (red), *Klinisk sykepleie 2*, 4 utg. (s. 401-437). Oslo: Gyldendal Akademisk

- Malloy, P., Virani, R., Kelly, K. & Munevar, C. (2010). Beyond bad news. Communicative skills of nurses in palliative care. *Journal of hospice and palliative nursing*. 12 (3), s. 166-174. Doi: 10.1097/NJH.0b013e3181d99fee
- Martinsen, K. (2003). *Samtalen, skjønnet og evidensen*. Oslo: Akribe
- Martinsen, K. (2005). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: universitetsforlaget
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Molven, O. (2015). *Helse og jus*. Oslo: Gyldendal
- Nielsen, R. & Sørensen, E.E. (2013). Det døende menneske som livets læremester. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2(3) s. 117-129. Hentet 21.03.16 fra [https://www.idunn.no/nsf/2013/02/det\\_doeende\\_menneske\\_somlivets\\_laeremester](https://www.idunn.no/nsf/2013/02/det_doeende_menneske_somlivets_laeremester)
- Norsk sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 10.12.15 fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Nordtvedt, P. (2012). *Omtanke – en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Olsson, L., Ôstlund, G., Strang, P., Grassman, E.J. & og Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International journal of palliative nursing*. 16 (12), s. 607-612. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=8d9bac7c-70a8-4b78-b10e-d3fd26cbab32%40sessionmgr102&vid=0&hid=116&bdata=&preview=false#AN=104986921&db=c8h>
- Reitan, A. M. (2010). Kreftsykepleie. I Reitan, A. M. & Schjøllberg, T. K. (2010). *Kreftsykepleie – pasient, utfordring, handling*. 3. utg. (s.21-34). Oslo: Akribe

- Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. (red) (2010). Kommunikasjon. I *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*, 3 utg. (s. 102-120). Oslo: Akribe
- Rønning, M., E. Strand og M. J. Hjermstad (2007) Palliativ behandling utenfor sykehus – Hjemmesykepleien. I: Kaasa, S. (red.). *Palliasjon – nordisk lærebok* (s. 213-228). Oslo: Gyldendal
- Sandvik, B. A. (2011). Mindfulness – det oppmerksomme nærvær. *Sykepleien Forskning*. 3 (6) s. 274-281. Hentet 22.03.16 fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/10/mindfulness-det-opperksomme-naervaer>
- Schjølberg, T. K. (2013). Sykepleie til pasienter med kreft. I Knutstad, U. (red.) *Utøvelse av klinisk sykepleie, sykepleieboken 3*. (s. 104-158). Oslo: Cappelen Damm
- Sæteren, B. (2010). Åndelig og eksistensiell omsorg. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. K. (red.) *Kreftsykepleie, pasient – utfordring – handling*. 3. utg. (s. 304-315). Oslo: Akribe
- Torbjørnsen, T. (2014). Ritualer og åndelig omsorg. I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. (s. 538-547). Oslo: Gyldendal akademisk
- Tømmerbakk, M. (2009). Pleie ved livets slutt. *Sykepleien*. 95 (13), s. 62-63.  
doi: 10.4220/sykepleiens.2007.0017