



# Åndelig og eksistensiell omsorg til døende pasienter

*Hvordan kan sykepleier ivareta åndelige og eksistensielle behov hos  
hjemmeboende pasienter som er døende?*

Kandidatnummer: 864  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i sykepleie

Antall ord: 8307

Dato: 16.04.17

1



LOVISENBERG  
DIAKONALE HØGSKOLE

|   |   |
|---|---|
| ABSTRAKT  | Lovisenberg diakonale høgskole<br>Dato 16.04.2018 |
| <p>Tittel</p> <p>Åndelig og eksistensiell omsorg til døende pasienter.</p>  |   |
| <p><u>Problemstilling</u></p> <p>Hvordan kan sykepleier ivareta åndelige og eksistensielle behov hos hjemmeboende pasienter som er døende?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p>I teorien beskrives fenomenene palliasjon, åndelige/eksistensielle behov, hjemmesykepleie og Kari Martinsen tanker om omsorg. I tillegg er sykepleierens lindrende funksjon, personsentrert omsorg, etiske- og juridiske aspekter inkludert.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>I denne oppgaven er litteraturstudie benyttet som metode. Det er blitt benyttet faglitteratur og forskningslitteratur. Søkedatabasene CINAHL, PubMed og SweMed+ er brukt til søk, i tillegg til kjedesøk. Det henvises også til lover, forskrifter og enkelte dokumenter hentet fra internett.</p> <p><u>Konklusjon</u></p> <p>Åndelige og eksistensielle behov finnes hos alle mennesker. Behovene blir aktualisert når døden er nært forestående. Å ivareta åndelige og eksistensielle behov er derfor en viktig del av helhetlig omsorg ved livets slutt. Sykepleier bidrar til å ivareta åndelige og eksistensielle behov ved å etablere en tillitsfull relasjon med pasienten, utføre praktiske handlinger og være bevisst sitt moralske ansvar. Forskning og litteratur har vist at sykepleiere er tilbakeholdende med å utøve åndelig og eksistensiell omsorg. Dette skyldes både indre og ytre barrierer. Gjennom økt kunnskap og refleksjon med kollegaer, kan sykepleiere få mer selvtillit og trygghet til å ivareta eksistensielle behov hos pasienten.</p> |   |

(Totalt antall ord: 190)

## Innholdsfortegnelse

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Innledning .....</b>  | <b>1</b>  |
| 1.1      | Bakgrunn for valg av tema .....  | 1         |
| 1.2      | Presentasjon av problemstilling .....  | 2         |
| 1.3      | Avgrensning og begrepsavklaring .....  | 2         |
| 1.4      | Oppgavens disposisjon.....   | 3         |
| <b>2</b> | <b>Teoretisk kunnskapsgrunnlag.....</b>  | <b>4</b>  |
| 2.1      | Palliasjon.....  | 4         |
| 2.2      | Åndelige og eksistensielle behov .....   | 5         |
| 2.3      | Religionens rolle i åndelig og eksistensiell omsorg .....                        | 6         |
| 2.4      | Hjemmesykepleien.....  | 6         |
| 2.5      | Sykepleiers lindrende funksjon .....   | 7         |
| 2.6      | Pasientorientert omsorg .....  | 8         |
| 2.7      | Kari Martinsens omsorgstenkning .....  | 8         |
| 2.8      | Juridiske aspekter .....   | 10        |
| 2.9      | Etiske aspekter .....  | 11        |
| <b>3</b> | <b>Metode for oppgaven .....</b>   | <b>11</b> |
| 3.1      | Litteraturstudie som metode .....  | 11        |
| 3.2      | Litteratursøk .....  | 11        |
| 3.3      | Kildekritikk .....   | 12        |
| <b>4</b> | <b>Presentasjon av forskningsresultater.....</b>                                 | <b>13</b> |
| <b>5</b> | <b>Drøfting.....</b>   | <b>15</b> |
| 5.1      | Hvordan påvirker åndelig og eksistensielle behov pasienten? .....                | 15        |
| 5.1.1    | Mening og håp .....  | 16        |
| 5.2      | Å etablere en relasjon med pasienten.....  | 16        |
| 5.2.1    | Kommunikasjon.....   | 17        |
| 5.2.2    | Kartlegging .....  | 19        |
| 5.3      | Åndelig og eksistensiell omsorg som praktisk handling.....                       | 20        |
| 5.3.1    | Å legge til rette.....   | 20        |
| 5.3.2    | Opplevelser utendørs .....   | 21        |
| 5.3.3    | Kulturelle opplevelser .....   | 21        |
| 5.4      | Moralsk ansvar og utfordringer i hjemmesykepleien .....                          | 21        |
| 5.5      | Hvorfor kvier sykepleiere seg for å utøve åndelig og eksistensiell omsorg? ..... | 23        |
| <b>6</b> | <b>Avslutning .....</b>  | <b>25</b> |
|          | <b>Litteraturliste .....</b>   | <b>26</b> |

## **1 Innledning**

I denne oppgaven vil jeg se på hvordan sykepleier kan gi åndelig og eksistensiell omsorg til døende pasienter som bor hjemme. Etter innføringen av samhandlingsreformen skal kommunen og hjemmesykepleien kunne tilby omsorg til flere alvorlig syke og døende pasienter enn før (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Dette åpner også for at flere kan få lindrende behandling i hjemmet ved livets slutt. Å ivareta palliative pasienter som bor hjemme krever høy kompetanse og helhetlig omsorg fra sykepleier. Plikten til å yte helhetlig omsorg presiseres i yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011, pkt. 2.3). Helhetlig omsorg inkluderer både den psykiske, fysiske, sosiale, åndelige dimensjonen ved mennesket. Åndelige og eksistensielle tanker og spørsmål blir ofte aktualisert hos mennesker som vet at døden er nært forestående. Dette er spørsmål knyttet til menneskelivets grunnvilkår. Og som kan dreie seg om identitet og mening, lidelse og død, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot (Helsedirektoratet, 2015). Verdens Helseorganisasjon skriver i sin definisjon av palliativ omsorg at lindring av åndelige og eksistensielle problemer utgjør en sentral del av omsorgen for døende pasienter (WHO, 2018). Å ivareta åndelige og eksistensielle behov er derfor en relevant sykepleieoppgave, fordi det utgjør en del av den helhetlige omsorgen ved livets slutt.

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

Jeg fattet interesse for oppgavens tema under praksis på en medisinsk avdeling. Det aktuelle sykehuset hadde et «lindrende team» som jeg fikk møte. Teamet bisto avdelingen med å ivareta palliative pasienter. Teamets fokus var lindring av plagsomme symptomer ved livets slutt, inkludert eksistensiell smerte som lidelse, dødsangst, skyld, skam, uro, religiøse spørsmål eller tap av identitet og mening. Jeg la merke til at pasientene satte pris på møtene med lindrende team. Etter å ha observert lindrende team ble jeg mer bevisst på at den åndelige og eksistensielle dimensjonen kunne utgjøre et pleiebehov hos pasientene. På bakgrunn av dette ønsker jeg å lære mer om hva de åndelige eksistensielle behovene innebærer. Jeg tror økt kunnskap om temaet gir sykepleiere økt trygghet til å bruke seg selv terapeutisk i møte med døende pasienter.

Grunnen til at jeg velger hjemmet som kontekst, er at hjemmedød har blitt et aktualisert fenomen etter at samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 (KS & Agenda Kaupang, 2012). Tradisjonelt har raten for hjemmedød i Norge vært lav, og de fleste dør på institusjon (Melby, Das, Halvorsen & Steihaug, 2015). Med samhandlingsreformen har kommunehelsetjenesten fått et større ansvar for helse og omsorg til kommunens innbyggere, inkludert de alvorlig syke og døende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Pasienter og brukeres rett til medvirkning har også fått økt fokus de siste årene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Disse faktorene kan gjøre det mer aktuelt for flere å dø hjemme i fremtiden.

## **1.2 Presentasjon av problemstilling**

På bakgrunn av overnevnte er oppgavens formål å besvare følgende problemstilling:  
«Hvordan kan sykepleier ivareta åndelige og eksistensielle behov hos hjemmeboende pasienter som er døende?»

## **1.3 Avgrensning og begrepsavklaring**

Oppgavens kontekst er hjemmebasert palliativ omsorg, der pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden hjemme, og mottar tjenester fra hjemmesykepleien. Ønsket om å dø hjemme er selvsagt noe som kan endre seg underveis, og akutte tilstander hos pasienten kan utløse behov for innleggelse i spesialisthelsetjenesten. Dette er ikke noe denne oppgaven vil ta for seg.

Problemstillingen avgrenses til å gjelde voksne pasienter med en inkurabel sykdom i palliativ fase. Lengden på den palliative fasen varierer mye fra person til person og type sykdom. Det kan være snakk om dager, måneder og år (Kaasa & Loge, 2016). Fasen kan deles inn i tre stadier: Tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase, det er glidende overganger mellom disse (Grov, 2017). I denne oppgaven tas det utgangspunkt i pasienter som er i sen palliativ fase. Pasienten er da preget av symptomer som gjør ham klar over at døden nærmer seg, og blir gradvis mer avhengig av bistand fra pårørende og helsepersonell (Grov, 2017).

For å beskrive dette fagområdet som en helhet brukes begrepet *palliative care* på engelsk. Begrepet inkluderer lindrende pleie og omsorg til den døende, i tillegg til den medisinske behandlingen (Kaasa & Loge, 2016). Det finnes ingen fullgod oversettelse av *palliative care*

til norsk som favner like bredt, men begrepet *palliasjon* er vanlig å se i norsk faglitteratur (Kaasa & Loge, 2016) og vil bli brukt videre i denne oppgaven.

I engelsk faglitteratur benyttes begrepene *spirituality* og *spiritual care* for å beskrive fagområdet åndelige og eksistensiell behov (Danbolt & Nodhelle, 2012; Hirsch & Røen, 2016). I norsk faglitteratur benyttes begrepene *åndelighet/åndelig omsorg* eller *åndelig og eksistensiell* (Danbolt & Nodhelle, 2012; Kaasa & Loge, 2016; Schmidt, 2009; Strøm, 2015). Fordi begrepet *åndelighet* ofte blir forbundet med religion og tro (Danbolt & Nodhelle, 2012), velger jeg å benytte begrepet *åndelig og eksistensiell* i denne oppgaven. Jeg gjør dette for å fremheve at tematikken dreier seg om mer enn bare religiøs tro. De åndelige og eksistensielle behovene er individuelle og omfangsrrike, utfordringene jeg presenterer i oppgaven vil kun være et utvalg.

Det er flere rammefaktorer som er spesielle for hjemmet som kontekst og hjemmesykepleien som tjenesteyter. Tilbudet har lokale variasjoner og det gjøres stadig endringer. Jeg kommer til å beskrive og forholde meg til de generelle rammene som jeg anser spesielt relevante for denne oppgaven. Pasientbegrepet i hjemmesykepleien blir ofte erstattet ut med benevnelser som *bruker* eller *klient* (Fjørtoft, 2016). Jeg velger allikevel å bruke betegnelsen *pasient* om den som mottar helsehjelp fra sykepleier i oppgaven, da det er dette som forekommer hyppigst i faglitteratur og i undervisningssammenheng.

#### **1.4 Oppgavens disposisjon**

Denne oppgaven består av seks kapitler. Disse er innledning, teoretisk kunnskapsgrunnlag, metode, presentasjon av forskningsresultater, drøfting og en avslutning. En liste med litteraturhenvisninger finnes bakerst i oppgaven.

## 2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapittelet vil det bli gitt en nærmere presentasjon av oppgavens målgruppe og kontekst, samt sykepleiefaglig teori som er relevant for problemstillingen. Kari Martinsens ideer om omsorg vil også bli beskrevet i korte trekk.

### 2.1 Palliasjon

Palliativ fase kjennetegnes ved et komplekst sykdomsbilde som varierer over tid og endres raskt. Fasen kan være lang, men begynner i hovedsak når behandlingen går fra å være kurativ til lindrende (Grov, 2017). Lindrende behandling fokuserer på å fjerne eller redusere plagsomme symptomer og er en stor del av palliasjonsbegrepet. I denne oppgaven velger jeg å tolke begrepet palliasjon i tråd med Verdens Helseorganisasjon sin definisjon. Her står det at palliasjon er: «aktiv behandling, pleie og omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer» (EAPC referert i Helsedirektoratet, 2015, s. 15; Who, 2018). Hensikten med palliativ behandling og omsorg er verken å fremskynde døden eller forlenge selve dødsprosessen, men å tilrettelegge for best mulig livskvalitet for den døende og vedkommens pårørende (Helsedirektoratet, 2015)

Moderne palliasjon bygger på Dame Cicily Saunders hospicefilosofi. I hospicefilosofien er verdigrunnlaget et helhetlig menneskesyn som inkluderer både den psykiske, fysiske, sosiale og åndelige dimensjonen ved mennesket. Dette gir grunnlag for en holistisk tilnærming til den døende, der målet er lindring og ivaretagelse av hele pasienten og de pårørende (Sæteren, 2017). Idealet om helhetlig omsorg finner vi også igjen i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 8). Fordi helhetlig pleie er et sykepleiefaglig ideal, må også åndelige og eksistensielle behov ivaretas hos palliative pasienter. Dette stadfestes i *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* hvor man kan lese at palliasjon omfatter ivaretagelse åndelige og eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2015, s. 17). Også Verdens helseorganisasjon beskriver åndelig og eksistensiell omsorg som en del av fullverdig omsorg ved livets slutt (WHO, 2018).

## 2.2 Åndelige og eksistensielle behov

Åndelige og eksistensielle utfordringer er noe felles for alle mennesker. De omhandler spørsmål om meningen med livet, mening i tilværelsen, frihet, lidelse og død (Stifoss-Hanssen, 1994). Det åndelige og eksistensielle kan også handle om personlig tro, eller menneskets forhold til Gud (Sørbye & Undheim, 2012). Hos døende pasienter er selve eksistensen truet. Dette utløser åndelige og eksistensielle tanker og spørsmål. Både hos religiøse og ikke-religiøse er døden en trussel mot menneskets behov for trygghet, orden, tilhørighet og selvaktualisering (Stifoss-Hanssen, 1994).

Selv om de åndelige og eksistensielle utfordringene har fellestrekk innebærer de forskjellige ting for det enkelte mennesket. Dette gjør det utfordrende å definere åndelige og eksistensielle behov. I tillegg glir behovene ofte over i andre grunnleggende behov hos den døende, og det kan derfor være utfordrende å identifisere og skille dem. Hvordan skiller man for eksempel fysisk smerte fra eksistensiell smerte? Studier har vist at sykepleiere synes dette er vanskelig, og at de føler seg usikre i møte med åndelige og eksistensielle utfordringer hos pasientene (Keall, Clayton & Butow, 2014; Molnes, 2015; Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørlie, 2015a).

Hos døende kan åndelige og eksistensielle utfordringer dukke opp som tanker om meningen med livet man har levd, og om hvordan man kan gjøre tiden man har igjen meningsfull. Den døende søker etter mening i og utenfor seg selv (Tveit, 2012). Eksistensielle utfordringer hos den døende pasienten kan også ligge i vedkommende sine relasjoner med andre. Det kan handle om pasientens forhold til sine pårørende, bekymringer rundt hvordan familien skal klare seg videre, smerten i å skulle miste sine nærmeste og det å ta avskjed med dem. Å hjelpe pasienten med å ivareta og rydde opp i sine relasjoner kan derfor være god åndelig og eksistensiell omsorg fra sykepleier (Hirsch & Røen, 2016; Tornøe et al., 2015a). I tillegg kan pasienten være preget av plagsomme symptomer, frykt, bekymring og dødsangst. Å få utløp for disse tankene vil være viktig for mange pasienter. I tillegg kan fysiske forandringer som følge av sykdom gjøre pasienten avhengig av hjelp, noe som kan utfordre pasientens identitet og opplevelse av verdighet (Hirsch & Røen, 2016).



### **2.3 Religionens rolle i åndelig og eksistensiell omsorg**

I en sveitsisk studie av 135 pasienter med langtkommen kreft, var åndelige og eksistensielle opplevelser noe som forekom på tvers av religiøs tilhørighet og holdninger (Renz et al., 2015). Samtidig blir begrepet åndelighet ofte forbundet med religiøsitet og gudstro (Hirsch & Røen, 2016). En slik fortolkning av begrepet ekskluderer de ikke-religiøse pasientene, og gjør at åndelig omsorg blir et mindre relevantt domene for sykepleieren som da kan overlate ansvaret til eksperter som prester eller andre religiøse ledere (Tveit, 2012). I en bredere og mer moderne forståelse av begrepet, rommer åndelighet både religiøse og ikke-religiøse livssyn. På den måten blir åndelighet gyldig for flere, både troende og ikke-troende (Stifoss-Hanssen, 1999). I tråd med denne forståelsen kan man argumentere for at alle mennesker har åndelige behov.

For noen pasienter er de åndelige og eksistensielle behovene religiøst betinget. Den religiøse delen av det åndelige innebærer tro på eller søken mot en høyere makt (Helsedirektoratet, 2015). Religiøse behov er ofte knyttet til konkret praksis hos den troende, dette kan for eksempel være et ønske om å lese i en hellig skrift, be eller å motta nattverd. I dag bærer det religiøse livet i Norge preg av sekularisering, nye former for religiøsitet samt økt tilflytning av personer med annen religiøs bakgrunn (Rasmussen & Bangstad, 2018). Samtidig var 73 prosent av den norske befolkningen fortsatt medlem i Den norske kirken i 2015 (Rasmussen, Lundal & Elstad, 2017). Fordi det religiøse livet er mer sammensatt enn tidligere, må sykepleier må være forberedt på å møte en pasientgruppe med variert religiøs bakgrunn og med tilsvarende varierte behov (Strøm, 2015). Selv om helsevesenet og kirken i dag er to adskilte institusjoner er det fortsatt religiøse aktører som fungerer som et viktig supplement i helsetilbudet. For eksempel har de aller fleste norske sykehus ansatt sykehusprester. Enkelte sykehus har også begynt å tilby samtalepartnere fra ulike tro- og livssynstradisjoner til sine pasienter og pårørende (Oslo Universitetssykehus, 2018). Slike tiltak viser at helsevesenet evner å tilpasse seg mangfoldet som finnes blant pasientene.

### **2.4 Hjemmesykepleien**

Hjemmesykepleie er en del av den kommunale helsetjenesten, og er et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende. Tjenesten får stadig flere alvorlig syke og døende pasienter. Dette er en

direkte konsekvens av samhandlingsreformen hvor deler av ansvaret for helsetjenesten ble flyttet fra sykehusene til kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Pasientene er dårligere, men fagkompetansen i hjemmetjenesten er nogen lunde uforandret siden reformen trådte i kraft. Andelen sykepleierårsverk i hjemmetjenesten økte med 1,1 prosent i perioden 2009 til 2013 (Abelsen, Gaski, Nødland & Stephansen, 2014).

Et overordnet mål for hjemmesykepleien er at den enkelte får bo hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Dette innebærer også retten til å dø i eget hjem (Fjørtoft, 2016). Studier har vist at mange pasienter i palliativ fase ønsker å være mest mulig hjemme den siste tiden (Brogaard, Neergaard, Sokolowski, Olesen & Jensen, 2012; Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013). En forutsetning for at pasienten skal kunne motta palliativ pleie hjemme er at det er ønskelig fra både pasient og eventuelle pårørendes side. Hjemmedød skal oppleves som et trygt alternativ. Derfor kreves god informasjon og planlegging samt sykepleiere som er tilgjengelige og kompetente til å utøve lindrende behandling. I tillegg krever det tilstrekkelig med tid, og derfor vil det være hensiktsmessig at hjemmesykepleien involveres tidlig i det palliative forløpet (Molnes, 2015).

Døende pasienter har omfattende behov, så hjemmedød krever tverrfaglig innsats fra både hjemmesykepleien, legen og øvrige ressurser som er aktuelle for den enkelte (Haugen & Aass, 2016). Enkelte kommuner har valgt å organisere dette samarbeidet ved å etablere egne tverrfaglige team med spesialkompetanse innen palliasjon. Et slikt team vil også kunne ha en veiledende funksjon overfor øvrig helsepersonell (Fjørtoft, 2016). Når pleien foregår i pasientens hjem, har sykepleieren er unik mulighet til å bli kjent med pasienten og få et helhetsinntrykk av den døendes situasjon (Brenne & Estenstad, 2016). Med tanke på åndelig og eksistensiell omsorg er dette viktig fordi man i hjemmet kan finne hint om hvem pasienten er, og livet vedkommende har levd. Dette kan være et godt utgangspunkt for videre samtaler mellom sykepleieren og pasienten (Fjørtoft, 2016).

## **2.5 Sykepleiers lindrende funksjon**

I rammeplan for sykepleierutdanning (Kunnskapsdepartementet, 2008) står det skrevet at sykepleier som yrkesutøver skal ha handlingskompetanse til å ivareta og utøve grunnleggende funksjoner. Funksjonsområdet *lindring* er rettet mot pasienter og pårørende. For å ivareta den

lindrende funksjonen må sykepleier være observant på pasientens opplevelser og erfaringer knyttet til sin sykdom og lidelse. Å fremme pasientens opplevelse av livskvalitet og velvære er viktige mål ved lindrende sykepleie (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016). Sykepleiers lindrende funksjon er aktuell når pasientens problem ikke kan fjernes eller kureres, som når en pasient er døende. Målet med pleien blir da å redusere eller begrense belastningene som problemet medfører. Belastningene kan være av fysisk, psykisk, sosial eller åndelig og eksistensiell karakter (Kristoffersen et al., 2016). Den lindrende funksjonen har sammenheng med åndelig og eksistensiell omsorg fordi åndelige og eksistensielle utfordringer kan være årsak til smerte for pasienten (Strøm, 2015). Derfor blir det en lindrende sykepleieroppgave å formidle trøst, og hjelpe pasienten å finne frem til svar på sine spørsmål.

## **2.6 Pasientorientert omsorg**

Palliativ omsorg skal være pasientorientert. Dette innebærer at pasienten involveres i beslutninger om behandling, pleie og omsorg (Kaasa & Loge, 2016). Her har sykepleier en viktig rolle i å informere pasienten. For å sikre brukermedvirkning er sykepleier nødt til å kartlegge hva som er pasientens ønsker og behov. Dette innebærer evnen til å se hvem den andre er og hva han trenger, også når det gjelder de eksistensielle og åndelige sidene av tilværelsen (Danbolt & Nordhelle, 2012). Ved å kartlegge hva som er viktige behov hos den enkelte pasient, bidrar også sykepleier med å ivareta pasientens autonomi (Nortvedt & Grønseth, 2016).

## **2.7 Kari Martinsens omsorgstenkning**

«Sykepleie skal bygge på omsorg» og «Sykepleieren skal ha en omsorgsfull væremåte» er varianter av setninger man stadig leser når sykepleierens fagkompetanse skal presenteres (Alvsvåg, 2016; Kunnskapsdepartementet, 2008; Norsk Sykepleierforbund, 2011). Også loven pålegger helsepersonell å utføre *omsorgsfull hjelp* (Helsepersonelloven, 1999, kap. 2 § 4). Men hva innebærer begrepet omsorg? Kari Martinsen er sykepleieteoretiker som gjennom sine skriftlige verk hatt stor innflytelse på teoriutviklingen innenfor sykepleiefaget i Norden, og hennes tanker om omsorg er godt kjent (Martinsen, 2003; Tveit, 2012). I følge Martinsen er omsorg en fundamental del av menneskers liv. Omsorg er konkrete handlinger, og måten

disse handlingene utføres på (Martinsen, 2003). Omsorgsbegrepet kommer også til syne i yrkessammenheng, som i sykepleieyrket hvor pleie er en form for omsorg (Alvsvåg, 2016).

Martinsen har forsøkt å beskrive omsorg med utgangspunkt i tre fenomener: For det første skriver hun at omsorgen er relasjonell (Martinsen, 2003). Det relasjonelle er et grunnleggende menneskelig trekk. Vi lever i fellesskap og er gjensidig avhengig av hverandre. Omsorg oppstår i en sosial relasjon mellom mennesker. Derfor vil all omsorg alltid forutsette minst to parter (Alvsvåg, 2016). I denne oppgavens tilfelle; sykepleier og pasient. Martinsen er opptatt av at sykepleier og pasient etablerer en relasjon hvor sykepleieren har en åpen og sansende holdning til pasienten (Martinsen, 1993, 2003).

Videre skriver Kari Martinsen at omsorgen er praktisk. Den viser seg gjennom konkrete og praktiske handlinger. Vi får omsorg fra andre, og vi gir selv omsorg. Slik lærer vi omsorgshandlinger fra fødselen av. Vi kan også få innsikt i hva omsorg er, ved at vi erfarer mangel på omsorg (Alvsvåg, 2016; Martinsen, 2003).

Det tredje fenomenet Martinsen beskriver er at omsorgen er moralsk. Dette innebærer å handle uten å forvente noe tilbake, være tilstede hos den andre og anerkjenne vedkommende sin situasjon (Martinsen, 2003). Martinsen er av den oppfatning at moralsk omsorg krever rett forståelse av pasientens situasjon og at sykepleier viser hensyn til etiske verdier og normer. I relasjonen mellom sykepleier og pasient har sykepleieren en maktposisjon, omsorg er derfor ansvarlig bruk av denne makten. For sykepleieren innebærer dette blant annet å verken undervurdere eller overvurdere pasientens pleiebehov og evne til selvhjulpenhet. Derfor kan omsorg kan også være å la være å pleie, dersom pasienten er selvhjulpen i den aktuelle situasjonen (Alvsvåg, 2016).

Martinsens tanker om omsorg kan overføres til åndelig og eksistensiell omsorg. Pasientens utfordringer kan være av relasjonell karakter, i tillegg til at sykepleieren og pasienten står i relasjon til hverandre. Kvaliteten på denne relasjonen vil påvirke kvaliteten på pleien som sykepleier utøver. Å ivareta åndelige og eksistensielle behov kan også innebære at sykepleier bistår pasienten ved praktiske handlinger. Åndelig og eksistensiell omsorg er også moralsk fordi sykepleieren har ansvar for å fange opp og forsøke å lindre pasientens åndelige og eksistensielle utfordringer og smerter (Strøm, 2015).

## 2.8 Juridiske aspekter

Sykepleieres handlingsrammer reguleres gjennom Norges lover og forskrifter.

Helsepersonelloven definerer helsehjelp som «enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell» (Helsepersonelloven, 1999, kap. 1 § 3). Dette er en vid definisjon, og kan tolkes å inkludere åndelig og eksistensiell omsorg som kan virke både forebyggende og rehabiliterende med tanke på lidelse (Schmidt, 2009). Loven definerer også en juridisk minstestandard for sykepleiepraksis gjennom begrepet *faglig forsvarlighet* (Helsepersonelloven, 1999, kap. 2, § 4). Pleie av døende pasienter krever god kompetanse fra sykepleiere, også når det gjelder åndelige og eksistensielle behov (Brenden, 2012).

Videre pålegges sykepleiere å gi «omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig» (Helsepersonelloven, 1999, kap. 2 § 4). En *situasjon* hvor pasienten mottar palliativ sykepleie kan innebære et behov for åndelig og eksistensiell omsorg.

Sykepleie baseres også på respekt for grunnleggende menneskerettigheter (Norges Sykepleierforbund, 2017). Dette er med på å ivareta pasientens autonomi, og hindre maktmisbruk. Menneskerettighetene beskriver religionsfrihet helt konkret i artikkel 18 (FN, 1948). Der står det:

Enhver har rett til tanke-, samvittighets- og religionsfrihet. Denne rett omfatter frihet til å skifte religion eller tro, og frihet til enten alene eller sammen med andre, og offentlig eller privat, å gi uttrykk for sin religion eller tro gjennom undervisning, utøvelse, tilbedelse og ritualer. (FN, 1948)

FN har også en egen erklæring som omhandler døendes rettigheter og beskriver sentrale verdier i livets slutfase. Særlig punkt 13 og 15 utmerker seg når det gjelder retten til åndelig omsorg. Her står det: «Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige opplevelser uansett hva de måtte bety for andre» og «Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død» (Roland, 1999, s. 35).

## **2.9 Etiske aspekter**

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer beskriver sykepleierens profesjonsetikk og hva som skal være det etiske fundament for all sykepleieutøvelse. Retningslinjene er i tråd med *International Council of Nurses* (ICN) sine etiske regler, og menneskerettighetene i FNs menneskerettighetserklæring (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Når det gjelder denne oppgavens tema er det spesielt relevant at retningslinjene presiserer at det er sykepleiers plikt å lindre lidelse og sørge for en verdig død. Fordi oppgavens problemstilling tar for seg relasjonen mellom sykepleier og pasient er også retningslinjenes kapittel 2 «Sykepleieren og pasienten» av spesiell betydning. I dette kapitlet står det blant annet at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten og ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

## **3 Metode for oppgaven**

### **3.1 Litteraturstudie som metode**

Dette er en litterær oppgave. Det vil si at jeg har benyttet meg av relevant litteratur for å besvare på oppgavens problemstilling og beskrive tematikken rundt den. I en litterær oppgave gjør man gjennomgang av eksisterende forskning og faglitteratur og vurderer denne opp mot en problemstilling (Dalland, 2017). Fordi det finnes et bredt utvalg av litteratur innenfor temaet jeg har valgt har jeg ikke kunnet gjennomgå alt, men gjort et utvalg.

### **3.2 Litteratursøk**

Artiklene jeg har inkludert i oppgaven handler om tematikken åndelig og eksistensiell omsorg, palliasjon og hjemmesykepleie. Artiklene jeg har valgt er alle kvalitative. Kvalitativ forskning kjennetegnes av en åpen og fleksibel tilnærming til tematikken hvor man ønsker å gå i dybden på dataene som samles inn. Resultatene tolkes og presenteres på en beskrivende måte og ikke som målbare enheter slik som i kvantitativ forskning. Hensikten er å finne ut hvordan og hvorfor fenomener forekommer (Dalland, 2017).

I litteratursøket mitt har jeg brukt systematisk metode og kjedesøk. Kjedesøk er betegnelsen som brukes når man finner nye kilder gjennom referanselisten til kilden man tok

utgangspunkt i (Rienecker & Jørgensen, 2013). På denne måten har jeg funnet både bøker og artikler.

I det systematiske søket brukte jeg hovedsakelig artikkeldatabasene CINAHL, PubMed og SweMed+. De to førstnevnte er internasjonale referansedatabaser mens SweMed+ dekker nordiske tidsskrifter, alle innen medisin, sykepleie og helsefag. Jeg brukte søkeordene «spirituality», «palliative care», «home care», «Terminally Ill Patients» og «spiritual care» I forskjellige kombinasjoner. Søkeordene kom jeg frem til ved å bruke helsebibliotekets MeSH-ordbok (Helsebiblioteket, 2018) og CINAHLs forslag til emneord. Jeg ønsket hovedsakelig å finne materiale av nyere dato og avgrenset derfor søkene mine til å inkludere artikler publisert fra 2013 og frem til i dag. Artikler jeg har funnet gjennom kjedesøk kan være av eldre dato, men jeg har forsøkt å finne flest mulig nye kilder også her.

### **3.3 Kildekritikk**

I oppgaven har jeg hovedsakelig anvendt primærkilder, men også enkelte sekundærkilder. Sekundærkilder vil ofte være mindre hensiktsmessig å bruke, fordi de opprinnelige faktaene er blitt bearbeidet og dermed kan avvike fra originalen (Dalland, 2017). Jeg har derfor tilstrebet å bekrefte opplysningene ved hjelp av flere kilder der jeg har benyttet meg av sekundær litteratur. Mange av kildene jeg referer til er bøker som har vært på pensumlisten gjennom studieforløpet eller relevante bøker jeg har lånt på skolens bibliotek.

Studiene jeg har inkludert i oppgaven er kvalitative. Fordi kvalitative studier som oftest har et begrenset antall informanter kan det være vanskelig å trekke generelle slutninger ut fra resultatene (Dalland, 2017). Jeg har allikevel valgt å bruke disse studiene til å belyse oppgavens problemstilling, fordi de bidrar med dybdekunnskap og er mer helhetlig forståelse av oppgavens tema. Jeg har valgt artikler fra tidsskrifter som kvalitetssikrer sine publikasjoner gjennom fagfelleevaluering, dette gjør at jeg kan stole på at resultatene er pålitelige nok til å gjengis i oppgaven. Jeg har inkludert studier og litteratur fra både pasient og sykepleiers perspektiv, jeg mener dette er med på å styrke oppgaven fordi det belyser problemstillingen fra flere sider. De fleste studiene jeg har valgt har utgangspunkt i norske eller nordiske forhold. Dette er et bevisst valg fra min side fordi min egen forforståelse for oppgavens tema også kommer fra faktiske forhold i det norske helsevesenet.

Mine valg av søkeord kan ha gjort at enkelte relevante resultater er blitt forbigått. Jeg har på grunn av oppgavens begrensede omfang heller ikke hatt mulighet til å gjennomgå alt av kilder som finnes om temaet. På grunn av dette kan det være sider av min problemstilling som ikke blir belyst i oppgaven.

I den øvrige litteraturen har jeg også valgt å inkludere enkelte kilder som er eldre enn fem år, dette har jeg gjort når jeg ikke har funnet nyere materiale som omhandler det samme eller når innholdet har vært spesielt relevant for oppgaven. Dette gjelder blant annet materialet jeg har benyttet som er skrevet av Kari Martinsen: *Fra Marx til Løgstrup* (1993), *Omsorg, sykepleie og medisin* (2003) og *Øyet og Kallet* (2000). Jeg har valgt å inkludere disse bøkene som kilder i oppgaven fordi ideene om omsorg som beskrives her fortsatt er aktuelle. Martinsens forfatterskap refereres også til i nyere faglitteratur og i undervisningssammenheng.

#### 4 Presentasjon av forskningsresultater

Her presenteres forskningsartikler som er et relevante for oppgavens problemstilling i en artikkelmatrise. Artikkelmatrisen beskriver studienes hensikt, metode og funn. Artikkene er satt inn i skjemaet i tilfeldig rekkefølge. Ikke alle artiklene det refereres til i oppgaven er oppført i denne matrisen, fordi noen artikler er primærkilder jeg kun har referert til i korte trekk.

| Nr | Forfatter   | Tittel                            | Tidsskrift          | Hensikt  | Metode   | Funn  |
|----|---|-----------------------------------|---------------------|--|--|---|
| 1  | Gudlaug Helga Asgeirsdottir, Einar Sigurbjörnsson, Rannveig Traustadottir, Valgerdur Sigurdardottir, Sigridur Gunnarsdottir & Ewan Kelly (2013) | “To Cherish Each Day as it Comes” | Support Care Cancer | Utforske åndelighet fra palliative pasienters perspektiv. Og undersøke deres opplevelse av åndelighet og dets innflytelse på deres liv og velvære. | Kvalitativ metode: Intervju av ti pasienter som var under palliativ behandling i Island. | Den åndelige dimensjonen var viktig for pasientene. De oppfattet det som en viktig del av det å søke mening og transendens i livet. Pasientene ga uttrykk for både religiøse og ikke-religiøse aspekter ved åndelighet. Familierelasjoner, troen på gud / en høyere makt og utøvelse av spirituelle handlinger var eksempler på åndelige faktorer som ga pasientene styrke. |



|   |   |  |                                       |  |  |   |
|---|---|--|---------------------------------------|--|--|---|
| 2 | Kirsten Tornøe, Lars Johan Danbolt, Kari Kvigne & Venke Sørli (2015)        | “A mobile hospice nurse teaching team’s experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study” | BMC Palliative Care                   | Belyse et norsk palliativt sykepleieteams erfaringer med å undervise og trene omsorgsarbeidere i åndelig og eksistensiell omsorg for døende pasienter i sykehjem og i hjemmetjenesten. | Kvalitativ metode: Gruppeintervju av sykepleierne i teamet.  | Det palliative teamet lærte omsorgsarbeiderne å identifisere åndelig og eksistensiell lidelse, innlede samtaler om temaet og å formidle trøst. Teamet oppfattet at omsorgsarbeiderne dro nytte av undervisningen da de observerte at omsorgsarbeiderne ble mer modige i møte med de døende pasientenes åndelige og eksistensielle lidelse.  |
| 3 | Kirsten Anne Tornøe, Lars Johan Danbolt, Kari Kvigne, & Venke Sørli. (2015) | “The challenge of consolation: nurses’ experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenologica l hermeneutical study”    | BMC Nursing                           | Beskrive sykepleieres erfaringer med åndelig og eksistensiell omsorg for døende pasienter på et norsk sykehus.   | Kvalitativ metode: Individuelle narrative intervjuer av seks sykepleiere fra en medisinsk-onkologisk sykehusavdeling.      | Sykepleierne synes det var utfordrende å avdekke døende pasienters åndelige og eksistensielle lidelse, fordi det ofte var vanskelig å skille mellom fysisk, emosjonell, relasjonell, åndelig og eksistensiell smerte. Sykepleierne opplevde at det var følelsesmessig utfordrende å ikke kunne lindre døende pasients åndelige og eksistensielle angst, fordi det ga dem følelser av profesjonell hjelpeløshet og svakhet.  |
| 4 | Robyn Keall, Josephine M Clayton & Phyllis Butow (2014)                     | “ How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies”                    | Journal of Clinical Nursing           | Undersøke hva australske sykepleiere med fagkompetanse innen palliasjon mener fremmer eller hindrer eksistensiell og åndelig omsorg hos pasienter med dødelig sykdom.                  | Kvalitativ metode: Intervju av 20 sykepleiere med palliasjon som fagfelt.  | Det som tilrettela mest for å utøve åndelig omsorg var relasjonen mellom sykepleier og pasient. Det største hinderet ble oppgitt å være mangel på tid og frykt for å ikke kunne hjelpe pasienten med problemer som ble avdekket.  |
| 5 | Sven Inge Molnes (2015)   | «Sammen går vi døden i møte»   | Nordisk Tidsskrift for Helseforskning | Å rette søkelys på hjemmesykepleiens møte med hjemmedød og kreftpasienters åndelige behov. Hvordan beskriver sykepleiere egen praksis knyttet til dette?                               | Kvalitativ metode: Beskrivende undersøkelser gjennom intervjuer med 10 sykepleiere ansatt i hjemmesykepleien i Midt-Norge, | Flere av respondentene opplevde at det å komme inn i et fremmed hjem, der både pasienten og pårørende har store forventninger til pleien, er skremmende og utfordrende. De opplevde at mange av pasientene var preget av kaos og usikkerhet, og befant seg i en krisesituasjon. Flere av sykepleierne opplevde det som en vanskelig oppgave å kartlegge åndelige smerter. Noen av respondentene mente at dersom man ikke følte seg komfortabel med å gi åndelig omsorg, så var det mye bedre å innhente kompetanse. |

|   |  |   |                                      |  |   |  |
|---|--|---|--------------------------------------|--|---|--|
| 6 | Maria Browall , Ingela Henoch , Christina Melin-Johansson, Susann Strang & Ella Danielson. | «Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care»                     | European Journal of Oncology Nursing | Beskrive sykepleieres erfaringer med “eksistensielle situasjoner” i omsorgen for pasienter med alvorlig kreftsykdom                                  | Kvalitativ metode: Intervju av 83 svenske sykepleiere som jobbet ved hospice, kreftavdeling, kirurgisk avdeling eller i palliativ team. | Sykepleierne hadde opplevd situasjoner som innebar eksistensiell smerte i møte med død og tap. Men også opplevelser som innebar håp og vilje til å leve hos pasienten. Noen pasienter uttrykte et klart ønske om å dø, noe som gjorde sykepleierne ukomfortable og derfor klarte de ikke å imøtekomme pasientens behov for samtale.  |
| 7 | Kristina B Torskenæs, Mary H Kalfoss & Berit Sæteren.                                      | «Meaning given to spirituality, religiousness and personal beliefs: explored by a sample of a Norwegian population» | Journal of Clinical Nursing          | Utforske hvilken betydning ordene “eksistensiell/åndelig” , “religiøs” og “personlig tro” har for et utvalg av friske og syke norske enkeltpersoner. | Kvalitativ metode: Diskusjon og intervju av seks fokusgrupper bestående av totalt 33 personer.  | Gruppediskusjonene viste at betydningen av “eksistensiell/åndelighet” , religiøsitet og “personlig tro” var sammenvevd, og deltakerne hadde vanskeligheter med å finne en felles terminologi for å uttrykke betydningene.. Mange av deltakerne beskrev den åndelige dimensjonen med følelser av ærefrykt og respekt. De var avhengige av åndelighet/ en eksistensiell dimensjon for å oppnå balanse i livet og takle livskriser. |

## 5 Drøfting

I denne delen vil jeg se nærmere på hvordan kan sykepleier kan ivareta åndelige og eksistensielle behov hos hjemmeboende pasienter som er døende. Jeg vil drøfte problemstillingen i lys av Kari Martinsens omsorgsfilosofi ved å se nærmere på hvordan sykepleier kan gi åndelig og eksistensiell omsorg gjennom å fokusere på relasjoner, praktiske handlinger og moralsk ansvar. Jeg vil også sette overnevnte i sammenheng med de rammene som hjemmet som kontekst utgjør og hvordan åndelige og eksistensielle behov påvirker pasienten.

### 5.1 Hvordan påvirker åndelig og eksistensielle behov pasienten?

Alvorlig syke og døende vil oppfatte tilværelsen som truende, noe som kan fremprovosere dødsangst (Stifoss-Hanssen, 1994). Dødsangst kan være knyttet til selve dødsprosessen og en redsel for påfølgende lidelse. I en svensk studie fortalte sykepleiere at pasienter ofte fryktet at det skulle gjøre vondt å dø (Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang & Danielson, 2014). I

tillegg opplever mange angst ovenfor det å være død og hva som vil skje etter døden er inntruffet. For religiøse pasienter kan dette innebære frykt for å bli straffet eller ikke akseptert av Gud. Andre frykter igjen tanken på evigheten, å skulle forsvinne og bli til ingenting (Schmidt, 2009).

### **5.1.1 Mening og håp**

Åndelige og eksistensielle behov i dreier seg ikke bare om pasientens problemer, men kan også være en ressurs som hjelper pasienten å finne mening i tilværelsen som syk og døende (Asgeirsdottir et al., 2013). Å være døende kan oppleves som en ustabil tilværelse, behovet for å finne en mening med lidelsen er derfor et behov hos mange pasienter, bevisst og ubevisst. Det er ikke sykepleier som skal gi pasienten mening, men en kan derimot hjelpe pasienten å finne fram til sin egen kilde til mening. (Strøm, 2015). Dette kan gjøres gjennom en utforskende dialog hvor pasienten får reflektere over hva som er viktig og mest verdifullt nå. Når livet går mot slutten, blir slike spørsmål blir ofte påtrengende fordi pasientene må prioritere hva de vil bruke sine begrensede krefter på (Helsedirektoratet, 2015).

Hvordan mennesker får tilfredsstilt sitt behov for mening er individuelt. Mange finner mening i relasjonen til venner, familien eller Gud. Mennesker som ikke har et bevisst forhold sine egne åndelige og eksistensielle dimensjoner kan ha vanskeligere for å mobilisere mening og finne håp ved livets slutt (Sørbye & Undheim, 2012). Behovet for mening er et eksistensielt behov som dukker opp uavhengig av pasientens kultur og religion, men for noen pasienter kan mening finnes i deres gudstro. For eksempel kan troen på Guds kjærlighet, et liv etter døden og det at man er del av en større plan virke beroligende på en religiøs pasient. Men tro kan også virke skremmende dersom vedkommende ser på Gud som en som straffer (Browall et al., 2014; Tornøe et al., 2015a).

## **5.2 Å etablere en relasjon med pasienten**

Kari Martinsen poengterer i sin bok «Øyet og kallet» at sykepleieren bør ha en nærværende, sansende og oppmerksom væremåte for å evne å se mennesket og pasienten som ett (Martinsen, 2000, s. 41). Jeg tolker dette som at sykepleiere som viser tilstedeværelse og oppriktig interesse i møte med pasienten, vil ha et bedre utgangspunkt til å danne en fruktbar

relasjon til pasienten. Å etablere en relasjon med pasienten er en viktig del av å ivareta åndelige og eksistensielle behov. Dette kommer også frem i en australsk studie som konkluderer med at den faktoren som tilrettelegger mest for å utøve åndelig omsorg, er relasjonen mellom sykepleier og pasient (Keall et al., 2014).

I tillegg til å være en inngangsport til pasientens åndelige og eksistensielle behov, kan mellommenneskelige relasjoner i seg selv være en kilde til håp og mening. I en islandsk studie som tok for seg palliative pasienters åndelige behov, oppga samtlige deltakere at familierelasjoner var det som tilførte livet størst mening og trygghet (Asgeirsdottir et al., 2013). Familien gjorde at pasientene følte seg som en del av et større bilde, noe utenfor dem selv. Dette ble oppfattet som et åndelig aspekt ved livet. Et godt forhold til familie og venner er altså en ressurs, tilsvarende kan konflikter eller bekymringer for familien være en belastning for den døende (Hirsch & Røen, 2016). Dette er av relevans for åndelig og eksistensiell omsorg i hjemmet fordi det fremhever viktigheten av at sykepleier inkluderer og har et godt samarbeid med de pårørende. Samtidig er det ikke alle som har noen nære pårørende, og dette kan være spesielt sårt og vanskelig når livet går mot slutten.

I møte med pasienten er det viktig at sykepleieren har reflektert over sine egne verdier og ståsted ovenfor spørsmål om liv og død. Dette betyr ikke at sykepleier må ha et avklart forhold til egen tro, men at en unngår å påvirke pasienten med sine private synspunkt. Dette innebærer å møte pasientens livssyn med respekt og åpenhet (Lie, 2002). Hos noen pasienter kan åndelige og eksistensielle behov komme til uttrykk gjennom samtaler med sykepleieren. Men ikke alle pasienter ønsket å snakke om disse tingene, eller de ønsker ikke å være til bry for helsepersonellet (Schmidt, 2009). Sykepleiere kan også være redde for å krenke eller trække over private grenser hos pasienten (Molnes, 2015). Derfor er det en utfordring å fange opp åndelig og eksistensiell lidelse hos pasienten. Det krever oppmerksomhet, interesse og åpenhet fra sykepleieren. Åndelig og eksistensiell lidelse kan for eksempel komme til uttrykk gjennom smerter, uro og søvnløshet. (Strøm, 2015). Kanskje ber pasienten ofte om smertestillende eller beroligende legemidler uten at det er andre tegn til fysisk smerte. Sykepleier bør avdekke hva som ligger bak slike symptomer før man eventuelt «medisinerer dem bort» (Strøm, 2015). I tillegg til ikke-verbale tegn, kan hint om komme frem i det som fremstår som en alminnelig samtale fra pasienten. I slike tilfeller gjelder det for sykepleier å være oppmerksom og gripe muligheten, kanskje er pasienten klar til å åpne seg og har et behov for å snakke om dypere tema (Hirsch & Røen, 2016).

### 5.2.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon er et viktig verktøy både for å bygge en relasjon og for å kunne kartlegge og ivareta åndelige og eksistensielle behov hos pasienten. Ved å lytte til pasientens historier kan sykepleier få innsikt i pasientens livssituasjon, erfaringer og verdier (Sørbye, 2017). En viktig forutsetning for å kunne samtale med pasienten er at omgivelsene er tilrettelagt for det.

Samtalen bør foregå et rolig sted hvor sykepleier og pasient kan snakke uforstyrret (Sørbye & Undheim, 2012). Dette kan være utfordrende dersom pasienten bor sammen med noen. Det er viktig at pårørende føler seg ivaretatt og inkludert, men sykepleier må først og fremst prioritere pasienten (Norsk Sykepleierforbund, 2011, pkt. 3.4).

Kommunikasjon kan også være tilstedeværelse og nærhet uten ord. Dette gir pasienten ro til å fortelle om tankene sine. Sykepleier kan formidle trøst og støtte til den døende gjennom stille tilstedeværelse og aktiv lytting (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli, 2015b). Menneskelig kontakt kan være trøst i seg selv, det betyr at sykepleier ikke skal forsøke å «trøste bort» pasientens byrder, men la vedkommende gi uttrykk for sine følelser (Falk, 2016).

Det kan være utfordrende for pasienten å uttrykke åndelige og eksistensielle behov. Dette kan skyldes helseproblemer som afasi, hørselstap eller annen sykdom og skade. I så fall er det viktig at sykepleieren kjenner til dette (Sørbye & Undheim, 2012). Pasienten kan også ha personlige barrierer mot å snakke om åndelige og eksistensielle tema. Funn i en norsk studie viste at deltakere anså den åndelige og eksistensielle dimensjonen som viktig, men vanskelig å snakke om. Dette skyldtes blant annet de ikke visste hvordan de skulle sette ord på denne type problemer (Torskenæs, Kalfoss & Sæteren, 2015). Når pasienten har vanskelig for å uttrykke sine behov, blir det også vanskeligere for sykepleier og oppfatte dem (Schmidt, 2009). I studien til (Keall et al., 2014) påpekte flere sykepleiere at gode kommunikasjonsevner er avgjørende for å kunne gi åndelig omsorg. Gode kommunikasjonsevner innebar aktiv lytting, åpenhet, empati, evnen til å lese pasientens kroppsspråk og fange opp hint. Sykepleier er sammen med pasienten i flere ulike situasjoner, og bør forsøke å avdekke åndelige og eksistensielle behov når anledningen byr seg. Kanskje registrerer sykepleieren ord, gråt eller kroppsspråk som tyder på at pasienten bærer på noe (Lie, 2002). En oppmerksom sykepleier bør da bruke anledningen til å stille et enkelt, åpent

spørsmål som: «Hvordan har du det egentlig, er det noe du tenker på?» eller «Hvordan føler du deg, er det noe du ønsker/håper?» Slik stiller sykepleieren seg tilgjengelig til samtale, uten å trenge seg på. Pasienten kan da selv bestemme om vedkommende ønsker å gå inn i en samtale med sykepleieren.

Pasienten kan også ha et konkret ønske om å snakke om døden. Noen pasienter tror på et liv etter døden eller reinkarnasjon, for dem er døden en overgang til noe nytt. Andre livssyn oppfatter døden som endelig. Åndelig og eksistensiell omsorg ved livets slutt må derfor tilpasses pasientens tro og livsoppfatning. Pasienten kan også være søkende og ønske en utforskende dialog om livet etter døden (Sørbye & Undheim, 2012). Utgangspunktet for sykepleierens kommunikasjon rundt dette teamet skal uansett dreie seg om pasienten og han eller hennes behov (Schmidt, 2009). Fordi pasientenes utgangspunkt er individuelle, er det viktig at sykepleier bruker tid på å bli kjent med pasienten og vedkommende sitt livssyn.

### **5.2.2 Kartlegging**

Ved å kartlegge behov og preferanser i god tid har man et godt utgangspunkt for å tilrettelegge den siste tiden best mulig for pasienten (Hirsch & Røen, 2016). Allerede ved det første møtet bør sykepleieren ha pasientens åndelige og eksistensielle behov i bakhodet. Her kan man spørre pasienten om vedkommens eventuelle trostilhørighet, og om det er hensyn som bør tas i tilknytning til pasientens livssyn. Sykepleier kan videre spørre om hva som er betydningsfullt for pasienten, og om det er noen ønsker for den siste tiden. Slik kan sykepleier bidra til at pasienten føler seg sett og ivaretatt, og det gir et signal om at det er rom for å uttrykke sine tanker og sin tro (Schmidt, 2009). Dette gir også et godt utgangspunkt for den videre relasjonen mellom pasient og sykepleier. Praktiske hensyn rundt dødsfallet kan også kartlegges, men sykepleier bør først avveie hvor fortrolig pasienten er med teamet, og så nærme seg det forsiktig. Pasientens tilstand påvirker hvor mottagelig vedkommende er for åndelig og eksistensiell omsorg. Det er lettere å gjøre en god datasamling når pasienten er ved bevissthet og fortsatt har evne til å kommunisere adekvat med sykepleier. Det er også essensielt å kartlegge pasientens åndelige og eksistensielle behov før vedkommende er for redusert til å ta stilling til vanskelige spørsmål (Molnes, 2015).

Observasjon er en viktig del av sykepleiefaget og er også viktig for å kartlegge det åndelige og eksistensielle. (Schmidt, 2009) I denne sammenhengen kan pasientens hjem være en ressurs fordi her finnes hint om pasientens liv (Fjørtoft, 2016). Det kan være småobjekter som et bilde av familien, en religiøs skrift, friluftsutstyr eller en CD. Ved å være oppmerksom på omgivelsene kan sykepleier danne seg et bilde av hvem pasienten er og hva som er betydningsfullt for ham eller henne.

### **5.3 Åndelig og eksistensiell omsorg som praktisk handling**

Kari Martinsen skriver at omsorg har en praktisk side, som innebærer hvordan man forstår og handler i en gitt situasjon (Martinsen, 2003). I noen situasjoner er det faglig riktig å handle på én måte, andre ganger på andre måter. Å utøve åndelig og eksistensiell omsorg til døende i praksis innebærer å være oppmerksom på pasientens eksistensielle, meningssøkende og religiøse behov. Og å støtte pasientens forsøk på mestring av disse behovene (Helsedirektoratet, 2015). At sykepleier støtter pasienten med praktiske oppgaver kan være en form for eksistensiell og åndelig omsorg fordi det frigir krefter som pasienten så kan bruke på det som er betydningsfullt for ham eller henne (Sørbye & Undheim, 2012). Praktisk omsorg innebærer også å gi god informasjon rundt undersøkelser og behandling slik at pasienten slipper unødige grubling og usikkerhet. I de neste tre avsnittene vil jeg gi noen eksempler på hvordan sykepleier kan ivareta åndelige og eksistensielle behov hos den døende gjennom praktisk handling.

#### **5.3.1 Å legge til rette**

For å fremme åndelig og eksistensiell velvære hos pasienten er det en rekke rent praktiske oppgaver sykepleier kan bidra med. Det kan være å legge til rette for et godt miljø rundt den døende ved å holde omgivelsene rene og ryddige, sørge for frisk luft eller tenne et lys. Eller å være behjelpelig med å skaffe noe pasienten setter pris på, som en bok, en film, en blomsterbukett, favorittmat og liknende. Praktisk omsorg kan også være gjøremål knyttet til pasientens religiøse tro som å sørge for at pasienten kommer seg til gudstjeneste eller får snakket med en representant for sitt livssynsamfunn. Kanskje ønsker pasienten å bli lest for fra en hellig tekst, eller assistanse ved religiøse handlinger. Noen ganger kan pasientens behov gå på bekostning av sykepleierens grenser. Dersom pasienten har ønsker som strider i

mot sykepleierens personlige verdier må sykepleieren avveie om hun eller han klarer å opptre nøytralt, og hvis ikke innhente hjelp (Sørbye & Undheim, 2012). Sykepleier kan uansett støtte pasienten ved å møte vedkommende sine oppfatninger med respekt og gi bekreftelse på at man forstår at dette er noe som har betydning for pasienten (Lie, 2002).

### **5.3.2 Opplevelser utendørs**

For mange kan åndelige og eksistensielle behov ha vært knyttet til opplevelser i naturen. Naturen kan ha vært en kilde til glede, mening og håp (Hirsch & Røen, 2016). Kanskje har sykdommen satt begrensninger for et aktivt friluftsliv. Å komme seg ut kan derfor være et åndelig og eksistensielt behov. En døende pasient kan ha et ønske om å være ute i frisk luft, se himmelen, kjenne varmen fra sola eller pust fra vinden. Kanskje er det et spesielt sted pasienten ønsker å besøke for siste gang. Utfluktens omfang er avhengig av tilstanden til den enkelte pasient, for noen kan en tur ut på balkongen være tilstrekkelig, andre har kanskje kapasitet til en lengre tur ut med en rullestol. Sykepleier kan da kontakte frivillige tjenester som kan bistå pasienten. Å tilrettelegge for en mindre utflukt kan altså være god åndelig og eksistensiell omsorg fra sykepleier (Schmidt, 2009).

### **5.3.3 Kulturelle opplevelser**

Musikk og kunst og andre kulturelle opplevelser kan ha en viktig betydning i mange menneskers liv. Det er også en stor del av mange religioner og trossamfunn. Å hjelpe en pasient rent praktisk med å innhente musikk eller sette frem et bilde som vedkommende liker, kan ha stor betydning for denne pasientens åndelige velvære (Schmidt, 2009). Å ivareta åndelige og eksistensielle behov gjennom kultur forutsetter at sykepleier kartlegger hva som er viktig for den enkelte pasient, og hva vedkommende har krefter til å være med på. I samarbeid med frivillige eller pårørende kan man legge til rette for gode opplevelser den siste tiden (Hirsch & Røen, 2016).

## **5.4 Moralsk ansvar og utfordringer i hjemmesykepleien**

Sykepleier har et etisk og moralsk ansvar for å bidra til at pasienten får en verdig død, dette innebærer å ivareta pasientens åndelige og eksistensielle behov (Norsk Sykepleierforbund,



2011; WHO, 2018). I dag foregår sykepleiepraksis innenfor stramme økonomiske rammer, og det stilles høye krav til effektivitet og målbare resultater. Samtidig formes den sykepleiefaglige identiteten av hva vi velger å gi betydning og verdi i utøvelse av profesjonen (Tveit, 2012). Når rammene for sykepleieutøvelsen i så stor grad styres av økonomi og krav til effektivitet, utfordrer det sykepleierens profesjonsetikk. Dette kan føre til at det blir et gap mellom det sykepleiefaglige idealet og pleien som gis i realiteten (Kjølrsrud, 2016; Tveit, 2012).

I et debattinnlegg i Aftenposten tilbake i 2008, satte en ung sykepleier i hjemmesykepleien denne problematikken på spissen. Hun skriver: «Jeg har ikke tid til å stille spørsmål som *Hvordan har du det i dag?* Jeg kan ikke risikere å få et svar som tar lang tid å lytte til» (Risum, 2008). Nyere studier og litteratur beskriver at tidspress fortsatt er en utfordring i helsetjenesten (Sæterstrand, Holm & Brinchmann, 2015; Tveit, 2012). Når sykepleiere oppfatter arbeidsdagen som en kamp mot klokken, er lett å se for seg at åndelig og eksistensiell omsorg blir nedprioritert (Schmidt, 2009).

Å kartlegge åndelige og eksistensielle behov krever kunnskap og oppmerksomhet fra sykepleieren. Det kan være en utfordring å samle inn tilstrekkelig med gode observasjoner når det viser seg at det er utstrakt bruk av ufaglært arbeidskraft i hjemmesykepleien (Econ Pöyry, 2009; Meland, 2015). Å gi god åndelig og eksistensiell omsorg krever også at sykepleier bygger en tillitsfull relasjon med pasienten. I hjemmesykepleiere kan dette være utfordrende fordi det i tillegg til mangel på tid, rapporteres om lite personkontinuitet (Gevjon, 2015; Meland, 2015). Når det er et mange til én forhold mellom helsepersonell og pasient, tar det lengre tid for pasienten å bygge en tillitsfull relasjon til helsepersonellet. Ved livets slutt kan tiden være knapp, så muligheten til å ivareta åndelige og eksistensielle behov kan gå tapt. I hjemmesykepleien bør derfor personkontinuitet prioriteres hos alvorlig syke og døende pasienter (Gevjon, 2015).

Hjemmet som kontekst utfordrer også sykepleieren til å være selvstendig og kreativ fordi man ofte er alene med pasienten (Fjørtoft, 2016). Man har ikke kollegaer og tverrfaglige tjenester like lett tilgjengelig som på en institusjon. På sykehuset kan man for eksempel kontakte sykehuspresten dersom pasienten har et behov for det, men hjemme hos pasienten krever slike behov en større innsats fra sykepleier. Det er mulig å hente inn tverrfaglige ressurser, men noen ganger har pasienten et behov omgående. I slike situasjoner bør sykepleier kunne bruke

seg selv terapeutisk, ved å for eksempel være tilgjengelig for en samtale eller bistå pasienten i en religiøs handling (Schmidt, 2009).

### **5.5 Hvorfor kvier sykepleiere seg for å utøve åndelig og eksistensiell omsorg?**

Flere studier har påpekt at sykepleiere ofte er tilbakeholdene med å ta initiativ til åndelig og eksistensiell omsorg (Browall et al., 2014; Keall et al., 2014; Molnes, 2015; Tornøe et al., 2015a, 2015b; Torskenæs et al., 2015). Årsakene til at sykepleiere ikke kartlegger eller utfører tiltak ovenfor pasientenes åndelige og eksistensielle behov kan skyldes manglende kunnskap, lite erfaring og lite tid (Sæterstrand et al., 2015). I en studie utført av Tornøe et al. (2015a) opplevde sykepleiere at det var følelsesmessig utfordrende å ikke kunne lindre døende pasienters åndelige og eksistensielle angst, fordi det ga dem følelsen av hjelpeløshet og å ikke strekke til som sykepleier. Det samme kommer frem i studien til Browall et al. (2014) der svenske sykepleiere fortalte at de ofte følte seg maktløse i møte med døden, og at de var usikre på egne evner og hvordan de skulle forholde seg til pasientenes dødsangst.

Flere sykepleiere peker på at de oppfatter det åndelige og det eksistensielle som et privat område (Tornøe et al., 2015a). Dette forsterkes når sykepleien utøves i pasientens hjem, der hjemmet oppfattes som pasientens privatsone (Molnes, 2015). Dette gjør at sykepleieren kvier seg for å snakke om det åndelige og det eksistensielle med pasientene i frykt for å krenke og overskride deres private grenser. I denne sammenhengen er det viktig å huske på at å hjelpe pasienten med åndelige og eksistensiell utfordringer inngår i sykepleierens lindrende ansvarsområde, og kan derfor ikke avfeies som en privatsak (Strøm, 2015). I studien til Browall et al. (2014) oppga sykepleierne at det var lettere å snakke åpent om temaet dersom pasienten selv ba om klare, ærlige svar. Manglende motivasjon fra pasienten side kan derfor gjøre at sykepleiere ikke tørr å bevege seg inn på åndelige og eksistensielle samtaleemner.

Mange pasienter er redd for å være til bry, og manglende initiativ fra sykepleier kan gjøre at pasienten holder igjen. Dette kan bety at sykepleiere lar vær å gi eksistensiell og åndelig omsorg og forklarer det med mangel på tid eller mangel på initiativ fra pasienten, men at den bakenforliggende årsaken kan være dårlig selvtillit ovenfor egen kompetanse eller av frykt for å krenke pasienten. Dette kan gjøre at pasienten ikke får den omsorgen vedkommende trenger. Nettopp derfor er det viktig at sykepleier har en åpen og sansende holdning i møte

med pasienten slik som Kari Martinsen beskriver i sine tanker om omsorg (Martinsen, 2000, 2003). Ved å være var for hint og ikke-verbale tegn kan sykepleier avdekke åndelige og eksistensielle behov hos pasienten uten å virke påtrengende.

Det finnes ikke alltid en løsning eller et svar når det gjelder åndelige og eksistensielle behov. Og kanskje er det dette som virker skremmende på sykepleierne. Døden er noe endelig, ikke et problem sykepleieren kan løse for pasienten. Falk (2016) skriver i sin bok *Å være der du er* at «når du som hjelper ikke vet hva du skal si eller gjøre, er det nettopp det du skal si eller gjøre» (s. 26). Sykepleier som profesjonell hjelper har ofte et ønske om å si noe, eller ha et svar til den hjelpesøkende pasienten. Samtidig synes de dette er krevende i møte med dype tema som døden. I situasjoner hvor man føler seg usikker overfor det pasienten spør om, bør man unngå såkalt negative svar som: jeg vet ikke, jeg kan ikke, jeg tror ikke. Dette er svar som aktiverer negative følelser og vil kunne lukke samtalen. Dersom man gjerne ønsker å si noe kan man fortelle pasienten at «Selv om jeg ikke kan løse problemet ditt, vil jeg gjerne høre hva du har å si om det.» Ved at sykepleieren avslører sin egen begrensning, blir det lettere for pasienten å leve med sin (Falk, 2016). Sykepleier må også huske at å hjelpe er ikke alltid det samme som å gi råd. En grunn til det kan oppleves ubehagelig å gå inn i en åndelig og eksistensiell samtale kan være at samtale forveksles med rådgivning. Å gi råd er utfordrende fordi sykepleieren ikke kjenner til alle premissene og er ikke nødvendigvis klokere enn pasienten. Der det ikke finnes klare svar er det bedre å fokusere på å trøste pasienten gjennom samvær. Åndelig og eksistensiell omsorg krever evne til lytting og til å være til stede, også i situasjoner der man føler seg maktesløs (Helsedirektoratet, 2015).

Flere av studiene jeg har inkludert i oppgaven påpeker at det er viktig at sykepleierne på et arbeidssted kan dele erfaringer med hverandre, og at det er rom for å diskutere og reflektere rundt åndelige og eksistensielle behov (Molnes, 2015; Røgenes, Moen & Grov, 2013). Dette bidrar til å fremme profesjonell selvtillit. I tillegg peker både studier og litteratur på at økt kunnskap og undervisning kan gjøre sykepleiere tryggere på å utøve åndelige og eksistensiell omsorg (Browall et al., 2014; Hirsch & Røen, 2016; Keall et al., 2014; Sørbye & Undheim, 2012; Tornøe et al., 2015b; Torskenæs et al., 2015). I studien til Tornøe et al. (2015b) underviste et palliativt team sykepleiere og omsorgsarbeidere i å identifisere åndelig og eksistensiell lidelse og å formidle trøst gjennom praktisk ferdighetstrening. Det palliative teamet observerte at undervisningen gjorde deltakerne mer modige i møte med de døende pasientenes åndelige og eksistensielle lidelse.

## 6 Avslutning

I denne oppgaven har det gjennom litteratur blitt forsøkt å svare på hvordan sykepleier kan ivareta åndelige og eksistensielle behov hos hjemmeboende pasienter som er døende.

Åndelige og eksistensielle utfordringer er noe alle mennesker erfarer. Hos døende kan åndelige og eksistensielle utfordringer dukke opp som tanker rundt meningen med livet man har levd, og om hvordan man kan gjøre tiden man har igjen meningsfull. Sykepleier har et etisk og moralsk ansvar for å utøve helhetlig omsorg, og dette innebærer å ivareta pasientens åndelige og eksistensielle behov. Derfor bør åndelig og eksistensiell smerte tas like alvorlig som fysisk smerte.

Åndelig og eksistensiell omsorg ivaretas gjennom å etablere en relasjon med pasienten, utføre veloverveide praktiske handlinger og ved å være bevisst sitt moralske ansvar. Det er viktig å kartlegge pasientens behov og preferanser i god tid slik at man har et godt utgangspunkt for å tilrettelegge den siste tiden best mulig. Ved å være oppmerksom på detaljer i pasientens hjem kan sykepleier danne seg et bilde av hvem pasienten er og hva som er betydningsfullt for ham eller henne. Sykepleier ivaretar eksistensielle og åndelige behov hos den døende pasienten ved å støtte vedkommende i sin søken etter mening og fokusere på å trøste gjennom nærvær og aktiv lytting.

Sykepleiere har vist seg tilbakeholdene med å ta initiativ til åndelig og eksistensiell omsorg. Dette kan skyldes usikkerhet på egen kompetanse og frykt for å tråkke over pasientens grenser. I tillegg finnes det barrierer i hjemmesykepleiens rammer som mangel på tid, lite personkontinuitet og ufaglært personale. Disse faktorene kan sette sykepleierens faglige idealer på prøve. For å gjøre sykepleiere tryggere på å utføre åndelig og eksistensiell omsorg er det viktig at det er rom for å dele erfaringer med kollegaer. Det er også et behov for økt kunnskap om temaet blant sykepleiere. Dette kan dekket gjennom undervisning og ferdighetstrening.

## Litteraturliste

- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, S. I. & Stephansen, A. (2014). Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie-og omsorgstilbudet: IRIS.
- Alvsvåg, H. (2016). Omsorg - med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4 utg., s. 346-380). Oslo: Cappelen Damm.
- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S. & Kelly, E. (2013). "To Cherish Each Day as it Comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care in Cancer*(21), 1445-1451. doi: DOI 10.1007/s00520-012-1690-6
- Brenden, K. Ø. (2012). Hva slags rettigheter har den døende? Hentet 02. mars fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/816663/1212089/Hva-slags-rettigheter-har-den-doende>
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3 utg., s. 161-171). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brogaard, T., Neergaard, M., Sokolowski, I., Olesen, F. & Jensen, A. (2012). Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliative Medicine*, 27(2), 155-164.
- Browall, M., Hensch, 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), 636-644.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6 utg.). Oslo: Gyldendal.
- Danbolt, T. & Nodhelle, G. (2012). *Åndelighet - Mening og tro* (1 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Danbolt, T. & Nordhelle, G. (2012). *Åndelighet - mening og tro : utfordringer i profesjonell praksis* (1 utg.). Oslo: Gyldendal.
- Econ, Pöyry. (2009). Bemanning i kommunal pleie og omsorg. Utarbeidet for Norsk Sykepleierforbund.
- Falk, B. (2016). *Å være der du er* (2 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie* (3 utg.). Oslo: Fagbokforlaget.

- FN. (1948). Verdenserklæringen om menneskerettigheter - Artikkel 18. Hentet 13.02.18 fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Gevjon, E. R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien –vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), 18-26.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Nursing*, 12(7). doi: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie- Pasient, utfordring, handling* (4 utg., s. 251-263). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3 utg., s. 112-125). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse-, og., omsorgsdepartementet (2009). *Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid.* . Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-20082009-.html?id=567201>.
- Helsebiblioteket. (2018). Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk. Hentet 3. april fra <http://www.helsebiblioteket.no/221562.cms>
- Helsedirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>.
- Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell. (1999).
- Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3 utg., s. 315-325). Oslo: Gyldendal.
- Keall, R., Clayton, J. M. & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3197-3205. doi: 10.1111/jocn.12566
- Kjølsrud, E. S. (2016). I skvis mellom økonomi og etikk. *Sykepleien*, 104(1), 50-51. doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.56216>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie - Bind 1* (3 utg., s. 15-27). Oslo: Gyldendal

- KS & Agenda, Kaupang. (2012). En naturlig avslutning på livet. 2018(6. april). Hentet fra <http://www.ks.no/fagomrader/helse-og-velferd/samhandlingsreformen/forskning-og-evaluering/en-naturlig-avslutning-pa-livet/>.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). Rammeplan for sykepleieutdanning. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf).
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin—en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (Vol. 2, s. 34-50). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lie, K. (2002). *Eksistensiell og åndelig helseomsorg*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meland, K. J. (2015). Finner for mange ufaglærte i eldreomsorgen. Hentet 10. april fra <https://forskning.no/helsetjeneste-helseadministrasjon/2015/04/viser-hvor-skoen-trykker-i-eldreomsorgen>
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2015). Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg: SINTEF.
- Molnes, S. I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Norsk Tidsskrift for Helseforskning*, 11(2). doi: 10.7557/14.3718
- Norsk, Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 19.03.2018 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)
- Norsk, Sykepleierforbund. (2017). Dette er sykepleie. Hentet 02. april fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3419460/1212765/Dette-er-sykepleie>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5 utg., s. 17-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Oslo, Univeristetssykehus. (2018). Samtalepartner om tro- og livssyn. Hentet 20. mars fra <https://oslo-universitetssykehus.no/likeverd-og-mangfold/samtalepartner-om-tro-og-livssyn>
- Pasient-, og, brukerrettighetsloven. . (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter.*: Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.

- Rasmussen, T. & Bangstad, S. (2018). Religion I Norge. I Store norske leksikon. Hentet fra [https://snl.no/religion\\_i\\_Norge](https://snl.no/religion_i_Norge).
- Rasmussen, T., Lundal, O. S. & Elstad, H. (2017). Den Norske Kirke. I Store norske leksikon. Hentet 31. mars fra [https://snl.no/Den\\_norske\\_kirke](https://snl.no/Den_norske_kirke)
- Renz, M., Mao, M. S., Omlin, A., Bueche, D., Cerny, T. & Strasser, F. (2015). Spiritual experiences of transcendence in patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(2), 178-188. doi: 10.1177/1049909113512201
- Rienecker, L. & Jørgensen, P. S. (2013). *Den gode oppgaven* (2 utg.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Risum, E. (2008, 12. april 2018). Jeg er ny som sykepleier, men er jeg alt utbrent? Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/nw2ya/Jeg-er-ny-som-sykepleier-men-er-jeg-alt-utbrent>
- Roland, P. (1999). NOU 1999: 2- Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Kapittel 5.2. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>.
- Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje*, 27(1), 64-76.
- Schmidt, H. (2009). *Har du tid til det da? Om åndelig omsorg i sykepleien* (1 utg.). Nesstun: Folio forlag.
- Stifoss-Hanssen, H. (1994). Åndleige/eksistensielle behov. Hva betyr begrepene og hvilke metoder kan brukes til å beskrive og undersøke slike behov? *OMSORG. Norsk tidsskrift for Palliative medisin*, 11(4).
- Stifoss-Hanssen, H. (1999). Religion and Spirituality: What a European Ear Hears. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 9(1). doi: [https://doi.org/10.1207/s15327582ijpr0901\\_4](https://doi.org/10.1207/s15327582ijpr0901_4)
- Strøm, B. S. (2015). Livssyn, verdier og åndelig omsorg. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5 utg., s. 908-925). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter -sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient- Utfordring- Handling* (4 utg., s. 224-250). Oslo: Cappelen Damm.
- Sæterstrand, T. M., Holm, S. G. & Brinchmann, B. S. (2015). Hjemmesykepleiepraksis. Hvordan ny organisering av helsetjenesten påvirker sykepleiepraksis. *Kinisk Sygepleje*, 29(1).



- Sørbye, L. W. & Undheim, L. T. (2012). Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I T. Danbolt & G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet - mening og tro : utfordringer i profesjonell praksis* (1 utg., s. 167-181). Oslo: Gyldendal.
- Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2015a). The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, *14*(62). doi: 10.1186/s12912-015-0114-6
- Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2015b). A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, *14*(43). doi: 10.1186/s12904-015-0042-y
- Torskenæs, K. B., Kalfoss, M. H. & Sæteren, B. (2015). Meaning given to spirituality, religiousness and personal beliefs: explored by a sample of a Norwegian population. *Journal of Clinical Nursing*, *24*, 3355-3365. doi: 10.1111/jocn.12962
- Tveit, B. (2012). Åndelig omsorg - fagidentitet og profesjonelt ansvar. I T. Danbolt & G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet - mening og tro : utfordringer i profesjonell praksis* (1 utg., s. 155-166). Oslo: Gyldendal.
- WHO. (2018). WHO Definition of Palliative Care. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>