



Sykepleie i møte med åndelige og eksistensielle behov hos palliative pasienter i hjemmesykepleien

Kandidatnummer: 693
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 9770
Dato: 23.04.19



Tittel

Sykepleie i møte med åndelige og eksistensielle behov hos palliative pasienter i hjemmesykepleien

Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta den palliative pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i hjemmet?

Teoretisk perspektiv

I teorien beskrives hjemmesykepleien som kontekst, begrepet palliasjon, åndelig og eksistensiell omsorg, samt Kari Martinsens omsorgsteori. I tillegg forklares håp, kommunikasjon og kartlegging av pasientgruppen. Sykepleiefunksjon, relevant lovverk og etikk blir også inkludert.

Metode

I denne oppgaven er litteraturstudie benyttet som metode. Det er blitt benyttet fag- og forskningslitteratur. Søkedatabasene CINAHL, PubMed og SweMed+ er benyttet, i tillegg til kjedesøk. Forskningsartiklene blir presentert i en artikkelmatrise.

Drøfting

Oppgaven diskuterer aktuell litteratur og forskning i lys av åndelig og eksistensiell omsorg. Relasjoner og kommunikasjon vil bli løftet frem som viktige faktorer i møte med pasienten. Herunder kommunikasjon, samtaler og mot vil bli fremhevet som ferdigheter sykepleieren bør ha. Pårørendes rolle vil også bli løftet frem. Videre vil dokumentasjon og kartlegging også bli uthevet og diskutert på bakgrunn av kontinuitet og etiske utfordringer. Til slutt vil tid og kompetanse bli sett i sammenheng med hjemmesykepleien som kontekst, og utfordringer knyttet til dette vil bli drøftet.

Konklusjon

I en palliativ fase av livet er de åndelige og eksistensielle behovene ofte mer framtrødende. Sykepleieren må ha tilstrekkelig kompetanse, tid og åpenhet for at pasientens åndelige og eksistensielle behov blir ivaretatt. Det er viktig å huske på at alle pasienter har individuelle preferanser, og kommunikasjon og dokumentasjon må tilpasses deretter. Uansett er åndelig og eksistensiell omsorg en del av den helhetlige pleien, og sykepleieren må forsøke å hjelpe pasienten til å finne håp og mening i livssituasjonen. Dette for å gi en verdig avslutning på livet.

(Totalt antall ord:259)

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Avgrensning og målgruppe	2
1.3 Kontekst.....	2
1.4 Oppgavens disposisjon.....	3
2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag.....	4
2.1 Den palliative pasienten	4
2.2 Åndelighet og eksistensielle behov	4
2.3 Sykepleierens funksjonsområde.....	5
2.4 Kari Martinsens omsorgsteori	6
2.5 Lovverk og politiske føringer	6
2.6 Etikk og retningslinjer for sykepleieren	7
2.7 Håp.....	8
2.8 Kommunikasjon	8
2.9 Dokumentasjon og kartlegging	9
2.10 Hjemmet som arena	11
3 Metode	12
3.1 Artikkelsøk	12
3.2 Kildekritikk	13
3.3 Øvrige etiske overveielser	14
4 Forskningsresultater	15
5 Drøfting	17
5.1 Kommunikasjon i møte med den palliative pasienten.....	17
5.1.1 Gode relasjoner som en forutsetning.....	17
5.1.2 Å snakke om døden – en barriere?.....	18
5.1.3 De nærmeste	20
5.1.4 Når handling sier mer enn ord.....	21
5.2 Dokumentasjon og kartlegging	23
5.2.1 Dokumentasjon & kontinuitet.....	24
5.2.2 Å kartlegge det indre.....	25
5.3 utfordringer i hjemmet	26
5.3.1 Kompetanse	26
5.3.2 Tilgjengelighet.....	27
6 Konklusjon	29
Referanseliste.....	30

1 Innledning

Samhandlingsreformen har resultert i at kommunehelsetjenesten har fått en ny rolle, som blant annet skal sikre at pasientene får tidlig og god hjelp når de trenger det. Helst også nærmest mulig hjemmet (Riksrevisjonen, 2016). Reformen sier også at kommunen, herunder hjemmesykepleien skal kunne tilby omsorg til flere alvorlig syke og døende pasienter enn før (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Forskning understøtter også at palliative pasienter ønsker å være lengst mulig hjemme (Skår et al., 2014). Den palliative behandlingen er derfor blitt en viktig og relevant oppgave for sykepleierne i hjemmesykepleien.

Under World Health Organizations definisjon av palliasjon, er åndelig omsorg et viktig punkt som skal bidra til å sikre den palliative pasientens livskvalitet i den siste tiden (World Health Organization [WHO], u.å). Pasienter i livets slutfase er konfrontert med sykdom, smerte og usikre fremtidsutsikter, og ofte kan åndelige og eksistensielle spørsmål dukke opp. Spørsmål som «hvem er jeg nå?» og «hvorfor meg?» kan gjøre at tanker og følelser har et behov for å komme frem (Schmidt, 2014). Igjennom «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» har det åndelige og eksistensielle feltet fått mer oppmerksomhet og fokus enn tidligere. Dette har bidratt til at sykepleierne har fått et tydeligere ansvar innenfor området (Helsedirektoratet, 2015). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov er derfor en relevant sykepleiefaglig oppgave. I denne oppgaven vil det komme frem hvorfor og hvordan sykepleieren igjennom denne omsorgen kan bidra til at pasienten får en verdig avslutning på livet.

Etter flere praksisperioder med et flertall palliative pasienter, samt egen erfaring fra hjemmetjenesten, har åndelige og eksistensiell omsorg vært et tema jeg har tatt interesse for. Ved å observere og delta i lindrende behandling, har det fått meg interessert i de åndelige og eksistensielle aspektene som ofte kommer opp i en palliativ fase. Det kunne være alt fra å ha et sterkt ønske om å snakke med presten, til å uttrykke seg om skyld, skam, frykt, glede og livet som gikk så altfor fort. Etter noen år i hjemmetjenesten har jeg også ofte opplevd at de åndelige og eksistensielle behovene ofte blir neglisjert og glemt, og rubrikken på tiltaksplanen blir notert med «uten anmerkning». Det å kunne snakke med pasienter om livet som har vært, er og kommer, samt en nærstående død, er et vanskelig og tungt tema, men samtidig svært viktig. Jeg har derfor valgt temaet på bakgrunn av egen interesse for åndelig og eksistensiell

omsorg. Samtidig tror jeg at økt kunnskap og mer åpenhet rundt døden kan gi økt trygghet hos sykepleiere.

1.1 Problemstilling

På bakgrunn av det overstående blir derfor problemstillingen for oppgaven:

Hvordan kan sykepleier ivareta den palliative pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg i hjemmet?

1.2 Avgrensning og målgruppe

Oppgaven vil avgrenses til voksne i en inkurabel fase av sykdom og/eller alderdom, og som ønsker å få pleie og omsorg av hjemmesykepleien. Det er en glidende overgang mellom de tre fasene av palliasjon: tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase (Gro, 2017). I oppgaven vil jeg ta utgangspunkt i pasienter som er i sen palliativ fase. Pasienten er da preget av symptomer som gjør personen klar over at døden nærmer seg, og blir gradvis mer avhengig av bistand fra pårørende og helsepersonell (Gro, 2017). I en slik fase er det viktig at sykepleieren ivaretar behovet pasienten har for å fullføre og avslutte livet som ved å for eksempel; erkjenne døden, planlegge det ugjorte, forsones seg, sørge, tilgi/ å bli tilgitt og slippe taket (Hirsch & Røen, 2016). Oppgaven vil altså belyse aspektene ved å gi åndelig og eksistensiell omsorg til pasienter i en sen palliativ fase.

1.3 Kontekst

Hjemmesykepleie kan defineres som et samlet begrep for all sykepleie som utføres i pasientens hjem. Det overordnede målet for hjemmesykepleien er at pasientene skal mestre hverdagen i sitt eget hjem, så lenge det er forsvarlig og ønskelig (Birkeland & Flovik). I 2011 døde 41 300 personer i Norge, og tre fjerdedeler av disse mottok kommunal pleie og omsorg. Andelen som mottok tjenester økte med alder. Selv om det er en større andel eldre som mottar hjemmesykepleie, har det også vært en økning i pasienter under 67 år (Statistisk sentralbyrå, 2013). Totalt sett var det 154 031 som mottok tjenester av hjemmesykepleien i 2017 (Statistisk sentralbyrå, 2018). Dette gir et godt bilde av relevans for valg av kontekst, og sykepleierens funksjon i kommunehelsetjenesten.

1.4 Oppgavens disposisjon

Oppgaven vil først ta for seg et litteraturkapittel, hvor relevante definisjoner og begreper vil bli inkludert og forklart. Her vil Mari Martinsens omsorgsteori integreres, samt beskrivelse av relevant lovverk, etikk og hjemmesykepleien som kontekst. Den palliative pasienten vil også defineres, samt håp, dokumentasjon og kartlegging forklares. Videre vil et metodekapittel hvor forskningsresultat, søk og kildekritikk er sentrale punkter. Her vil også søkene som er gjort i ulike databaser bli beskrevet. Etter metoden vil drøftingen bli presentert, med refleksjon og diskusjon av hva litteratur og forskningen sier om de ulike punktene som er blitt presentert i litteraturkapittelet. Til slutt vil oppgaven legge frem en avslutning og konklusjon.

2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag

2.1 Den palliative pasienten

WHO definerer palliativ omsorg som pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom, og kort forventet levetid. Målet med behandlingen, pleien og omsorgen er å gi pasienten best mulig livskvalitet, samt skal verken fremskynde eller forlenge selve dødsprosessen (WHO, u.å.). Problemstillingen begrenser palliasjon til livets slutfase som er når det er sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset til uker eller dager, på bakgrunn av alvorlig sykdom eller alderdom (Slaaen, Røystrand, Gravidahl & Engebriksen, 2016). I denne fasen er tanker på døden ofte tema, og kan skape redsel og uro. Hvordan pasienten møter disse åndelige og eksistensielle problemene er varierende fra pasient til pasient, og det er sykepleierens oppgave å møte hver enkelt for å gi god omsorg i den siste livsfasen (Hirsch & Røen, 2016). Begrepet lindring står sentralt i WHO's definisjon av palliative omsorg, og under lindring skal tiltak iverksettes for de åndelige og eksistensielle problemene (WHO, u.å.). NOU påpeker og viser til viktigheten og relevansen av at de åndelige og eksistensielle behovene blir ivaretatt i en palliativ fase av livet, og at disse behovene ivaretas på lik linje som de resterende behovene (Norges offentlige utredninger [NOU], 1999).

2.2 Åndelighet og eksistensielle behov

WHO forklarer åndelig og spirituelle behov som en del av den palliative omsorgen, og omfatter både ivaretagelse av de religiøse grunnlaget, eksistensielle utfordringer, samt verdier og holdninger (World Health Organization, u.å.). Åndelighet kan forklares som et multidimensjonalt felt som inneholder eksistensielle utfordringer, verdibaserte holdninger og religiøse grunnlag. Disse feltene kan være å ha en tro eller trospraksis, spørsmål om identitet og eksistens og/eller hva som er viktig for hver person som eksempelvis kan være i forhold til seg selv, familie og livet selv (Nolan, Saltmarsh & Leget, 2011). Åndelig omsorg er mer enn diagnose og symptomer, det er å se personen bak pasienten. Utgangspunktet er altså mennesket, og ikke sykdommen (Schmidt, 2014).

Åndelige behov kan være knyttet til religion, men samtidig behøver det ikke å være det. Åndelige og eksistensielle behov kan være mangler eller ønsker som mennesket har vedrørende livets mening og/eller forholdet til høyere makter. Åndelige behov kan for

eksempel være å oppleve forståelse, fellesskap, finne mening i livssituasjonen, oppleve verdifullhet, bevare selvstendighet eller å finne håp (Busch, Jensen & Oved, 2002).

Det er ingen entydig definisjon på åndelig omsorg, da det benyttes i ulike anledninger, og kan både være uklar og omdiskutert (Strøm, 2015). Miller definerer åndelighet som en assosiasjon til sjelen, og involverer en dypere, indre essens av hva vi er. Åndelighet kan være noe som er så minneverdig at vi ikke kan glemme det, samtidig som at det kan være vanskelig å snakke om. Ord er ikke alltid tilstrekkelig nok for å beskrive det. Åndelighet er en måte å se etter mening, og se på det som en måte som er mest mulig autentisk og noe som er ens eget (Miller, referert i Meador, 2011, s. 2).

Åndelig behov defineres som menneskets dypeste behov som gjør det mulig å opprettholde en meningsfull identitet og mening i alle livets stadier, slik at en kan møte realiteten med håp, hvis de åndelige behovene blir møtt (Peterson, referert i Strøm, 2015, s.911). De eksistensielle behovene kan også fokusere på døden, summere opp levd liv, forberede seg på å dø og ta farvel med sine nærmeste (Aakre, 2016, s.87). Åndelig omsorg blir dermed å bidra til at pasienten får tilstrekkelig hjelp med å identifisere og tilfredsstille sine åndelige og eksistensielle behov (Torbjørnsen, 2015).

2.3 Sykepleierens funksjonsområde

Sykepleieret omfatter funksjoner som er utgangspunkt for funksjons- og ansvarsområde for å kunne utføre forsvarlig helsehjelp. En av disse funksjonene er lindring (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016). Denne funksjonen er noe som står sentralt i omsorg, og skal begrense omfanget av blant annet pasientens fysiske, sosiale og psykiske belastninger. Lindringen skal gi pasienten mulighet til å uttrykke hvordan sykdom og behandling føles (Nordtvedt & Grønseth, 2016).

I sykepleiefaglig sammenheng blir åndelig omsorg ofte knyttet til omsorg ved livets slutt (Sørbye & Undheim, 2012). Ivaretagelse av de åndelige behovene er en sykepleiefunksjon på lik linje med fysiske, psykiske og sosiale behov. Sykepleieren har en forpliktelse til å ivareta pasientens behov uavhengig av eget eller pasientens livssyn. Det handler altså om at sykepleieren respekterer den enkeltes ståsted og behov. Sykepleieren må derfor se på åndelig omsorg som en del av den helhetlige sykepleien, da dette er en del av den integrerte

sykepleiepraksisen, samt ha den nødvendige kompetansen for å utføre dette Pleie av døende pasienter krever derfor god kompetanse fra sykepleiere, også når det gjelder åndelige og eksistensielle behov (Strøm, 2015).

2.4 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen forklarer omsorg som et ontologisk fenomen; altså en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv (Martinsen, 2003). Hun poengterer at målet med sykepleie baserer seg på situasjonen pasienten er i, og at den endres deretter. Omsorgen blir altså et mål i seg selv (Martinsen referert i; Kristoffersen, 2016, s.57). Kari Martinsen teori vektlegger en menneskeoppfatning som bygger på relasjoner mellom mennesker, og at mennesker er avhengig av hverandre. Som følge av denne grunnleggende avhengigheten mellom menneskene mener hun at omsorgen er et fenomen som bygger opp menneskets eksistens. Martinsen (2003) beskriver omsorgen som et relasjonelt begrep og at dette er et svar på menneskets avhengighet av hverandre. Med utgangspunkt i denne avhengigheten er og må omsorg være sykepleierens verdigrunnlag (Martinsen, 2003).

Kari Martinsens omsorgsteori tar utgangspunkt i tre fenomener: relasjonell, praktisk og moralsk omsorg. I korte trekk handler det om at omsorgen inneholder en relasjon mellom to ledd, sykepleier og pasient. Martinsen snakker også om den praktiske omsorgen som vises gjennom handling, og det tredje fenomenet beskriver moralsk omsorg som handler om å utøve uten å forvente noe tilbake, samt anerkjenne pasienten sin situasjon (Martinsen, 2003). Martinsens omsorgsteori har overføringsverdi til oppgaven da, den åndelige og eksistensielle ivaretagelsen gis i relasjon og som en relasjon (Hirsch & Røen, 2016). Igjennom en pasient- og sykepleierrelasjon vil praktiske handlinger og moral stå sentralt i omsorgen som gis.

2.5 Lovverk og politiske føringer

FNs erklæring om døendes rettigheter; artikkel 5.2 omhandler viktige verdier i livets slutfase. To av disse påpeker særlig en relevans i forhold til oppgavens tema; «Jeg har rett til å gi uttrykk for mine religiøse og åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva det 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.» (NOU, 1999). Dette antyder at som sykepleier skal møte pasienten i en

sårbar fase av livet, uansett bakgrunn, ståsted og religion, samt forsøke å imøtekomme pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg

Helsepersonelloven skal bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet og tillit i og til helsetjenesten (Schmidt, 2014). Helsepersonelloven understreker blant annet at sykepleieren skal ha nødvendig kompetanse til å utføre faglig forsvarlig praksis, samt gi omsorgsfull hjelp som kan forventes ut ifra sykepleierens kvalifikasjoner og situasjonen for øvrig (Helsepersonelloven, 1999, §4). Sykepleieren har også dokumentasjonsplikt (Helsepersonelloven, 1999, §40).

Helse- og omsorgstjenesteloven understreker kommunehelsetjenesten sitt ansvar for åndelig omsorg, da «kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstilbud» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-1) og som tidligere beskrevet: åndelig omsorg er en del av den helhetlige omsorgen. Dette tillegger det overordnede ansvaret kommunen har for å tilrettelegge og sørge for at pasientene får den helhetlige pleien og omsorgen de skal ha.

2.6 Etikk og retningslinjer for sykepleieren

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understreker sykepleierens fundamentale plikt til å lindre lidelse og sikre en verdig død. Sykepleierens profesjonsetiske ansvar omfatter alle livsfaser fra livets begynnelse til slutt, som også innebærer palliasjon. Norsk sykepleieforbund støtter sykepleiens grunnlag, hvor all sykepleie skal bygge på respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Den sier også at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (Norsk sykepleieforbund [NSF], 2016).

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert (NSF, 2016). Noen spesielt relevante føringer for denne oppgaven:

- «2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.
- 2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg.
- 2.9 Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død.

- 4.1 Sykepleieren fremmer åpenhet og gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten» (NSF, 2016).

2.7 Håp

En framtid er en framtid uansett hvor langt frem den strekker seg. Håpet er viktig om det er stort eller lite, langsiktig eller kortsiktig. Frankl (1975, referert i Rustøen, 2006, s.54) sier at dersom man aksepterer sykdom uten å miste håpet, kan man finne mening i situasjonen.

Ettersom sykdommen forandrer seg, og man går døden i møte kan håpet endre seg fra håpet om å bli frisk til håpet om å ikke ha smerter til å få tid hjemmet sammen med nære (Rustøen 2006).

Håp gir livskvalitet og drivkraft. Håp kan både være en mestringsstrategi og gi livskvalitet og verdighet til den døende pasienten. Håpet kan bidra til å hente frem ytre og indre ressurser, og knytter seg ofte til livsforlengelse, fravær av plagsomme symptomer, en god avslutning og død, og kanskje på evig hvile eller et liv etter døden (Grov & Wiig, 2018). Håpet er individuelt, og er noe som kan komme frem under samtaler med pasienten.

Pasienten kan også føle håpløshet, og sykepleieren skal da bekrefte og anerkjenne pasientens følelser og tanker, før en skal forsøke å etablere nytt håp eller flytte håpet. Dette kan for eksempel være å flytte håpet fra å bli frisk, til et håp om å leve lengst mulig. Det handler om at sykepleier og pasienten skal jobbe sammen for å finne mål som kan støtte pasientens livsmot og håp for å bidra til en verdig avslutning på livet (Grov & Wiig, 2018). Kari Martinsen understreker også at sykepleiere har en rolle igjennom den relasjonelle omsorgen, til å bære håpet til pasientene om de ikke makter (Martinsen, 2003).

2.8 Kommunikasjon

I en palliativ fase av livet, har samtalen en annen karakter enn i en kurativ fase.

Kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient kan få et fokus på det ukjente og eksistensielle, og det som har betydning for pasienten kan være enkelt eller svært innviklet.

Pasientene har ulike behov, og noen kan ha et stort ønske for å snakke om tanker og følelser, mens andre vil fortrenge, og snakker lite eller ingenting (Grov & Wiig, 2018).

Kommunikasjonen bør innebære å være varsom og bevisst på hvor mye en kan spørre

pasienten om. Det er da viktig å lese kroppsspråk og kommunisere deretter. Sykepleieren må våge å ikke være altfor beskjeden, for da kan viktig informasjon pasienten egentlig gjerne vil ha frem bli glemt. Det å gi pasienten tid og rom til å forklare seg med egne ord, og gi pasienten valget om å ville snakke om det eller ikke (Schmidt, 2014).

Kombinasjonen av profesjonell kunnskap, empati og følelsesmessig imøtekommenhet nevnes som noe av de viktigste komponentene i samtale med døende (Fürst, Tranberg & Danielsson, 2018). Kommunikasjonen og informasjonen til den palliative pasienten innebærer ikke bare å ha fokus på sykdommen, men har også tanker, følelser og eksistensielle problemstillinger i sentrum.

Sykepleieren kommuniserer med pasienten bør ha en rekke kunnskaper om hvilke kommunikasjonsteknikker som er nyttig i en palliativ fase. Aktiv lytting, bruk av åpne spørsmål, empatisk og nonverbal kommunikasjon kan være gode hjelpemidler for at pasienten ønsker å snakke om de tunge temaene, slik som åndelige og eksistensielle spørsmål (Eide & Eide, 2018). Det å være en god lytter og også tåle stillheten som kan komme til nytte gjennom at pasienten selv kan ta styringen, og det gir rom for at samtalen kan ta nye vendinger som personen egentlig gjerne vil snakke om. Det er viktig å understreke at det ikke er en fasit når det kommer til kommunikasjon, men ydmykhet, kompetanse og erfaring kan gjøre sykepleieren tryggere på å utøve god kommunikasjon til den palliative pasienten, (Grov & Wiig, 2018) samt den åndelige omsorgen som blir gitt igjennom nærvær.

2.9 Dokumentasjon og kartlegging

Åndelig omsorg kan lett bli neglisjert og glemt, hvis det ikke er en rutine for å dokumentere disse behovene. Det gjør det lettere å da være bevisst på pasientens behov og ønsker, og her igjen kan vi trekke inn sykepleierens ansvar for å utføre helhetlig omsorg. For at alle skal være klar over hva pasienten har av åndelige og eksistensielle behov, er det nødvendig at det dokumenteres. Særlig i en setting som hjemmesykepleie, da det er mange ulike personer som er en del av pleien (Schmidt, 2014).

I tillegg til de juridiske kravene om dokumentasjon sørger også systematisk og strukturert dokumentasjon å gi et godt grunnlag for å planlegge og koordinere helsehjelp til pasienten på en slik måte at kvalitet blir ivaretatt (Gjevjon, 2015). Strukturert dokumentasjonen vil også

bidra til å gi helhetlig sykepleie til den palliative pasienten (Vabo, 2018). Sykepleieren har ansvar for å gjennomføre helsehjelpen ut ifra de planer og rutiner som ligger til grunn. Samtidig er det viktig å poengtere at ledelsen har et overordnet ansvar og bør legge til rette for at det er tilstrekkelig tid for å utføre god, sammenhengende dokumentasjon. Informasjonskontinuitet kan være et nyttig verktøy for å oppnå sammenheng i dokumentasjonen (Gjevjon, 2015).

En særlig utfordring i hjemmesykepleien er at pasientene må forholde seg til mange forskjellige ansatte, og de psykososiale problemene som dominerer kan skape en sårbarhet og ustabilitet for pasienten (Birkeland & Flovik). Informasjonskontinuiteten kan kompensere for lav grad av personkontinuitet i de tilfellene dette ikke er påkrevd for at pasienten skal kunne motta faglig forsvarlig helsehjelp (Gjevjon, 2015).

Systematisk og strukturert informasjon knytter tidligere, pågående og fremtidig helsehjelp sammen, og sikrer dermed kontinuitet og kvalitet i pasientforløpet til den palliative pasienten. Dette er av spesiell stor betydning i hjemmetjenesten, da det ofte ikke bare er sykepleiere som utfører helsehjelp til pasienten, og det også er stort behov for tverrfaglig samarbeid. Det er derfor viktig at dokumentasjonen er preget gode rutiner, relevant og forståelig informasjon og er lett tilgjengelig for alle (Gjevjon, 2015).

Ved kartlegging, sikrer dokumentasjonen at pasientens åndelige og eksistensielle behov kan komme tydeligere frem. Det kan være tydelige tegn på hvilke åndelige og eksistensielle behov pasienten har, og observasjon kan være et nyttig verktøy for sykepleieren. Det er da fint å bruke observasjon som en form for kartlegging, da det kan være åpenlyst hva pasienten sitt livssyn og ønsker er. For eksempel hvilken type musikk hører pasienten på, ligger det en bibel eller koran på nattbordet, har pasienten et ønske om å dra på gudstjenester? (Schmidt, 2014). Observasjon kan som nevnt være et godt hjelpemiddel for å identifisere pasientens behov. Å lytte til utsagn pasienten kommer med eller hvordan de uttrykker seg kan også bidra til å forstå hva pasienten føler og tenker. Håpløshet, meningsløshet og avmaktsfølelse kan komme til uttrykk i form av tilbaketrukkethet og et ønske om å dø. Pasienten kan for eksempel uttrykke at «Jeg orker ikke mer av dette livet her. Det er bedre å være død enn levende». Pasienten kan også distansere seg fra sin tro, oppleve skyld og skam hvor de ikke føler at de fortjener å bli frisk. Behovet for denne omsorgen kan særlig tre frem der døden er nærstående, og der spørsmål om den siste tiden, døden og livet etter er i sikte for pasienten (Busch, Jensen &

Oved, 2002). Den relasjonelle omsorgen kan igjen trekkes inn her, hvor kontinuitet med oppfølging over tid av sykepleieren er nødvendig for at pasienten skal oppnå tillitt til å ta opp vanskelige og følelsesladde temaer (Grov & Wiig, 2018).

2.10 Hjemmet som arena

I hjemmesykepleien er det pasientens hjem som blir sykepleierens arbeidsplass. Hvert hjem har sine rutiner og systemer, og sykepleieren kan utgjøre en trussel mot det dagligdagse livet. Derfor må respekt og forståelse være sentrale verdier sykepleieren har, samtidig som at en skal være klar over at hjemmet ofte har en spesiell betydning for pasienten (Birkeland & Flovik, 2018).

Når pasienter med behov for palliativ behandling vil være hjemme, kreves det god planlegging og tilrettelegging, samt et godt tverrfaglig samarbeid (Birkeland & Flovik, 2018). Det å ha en arbeidsplass som er pasientens eget hjem åpner altså opp for både muligheter og utfordringer. Samhandlingen mellom pasient og sykepleier kan bli mer uformell og personlig enn i en institusjon, og gir de to aktørene en unik mulighet til å bli kjent med hverandre (Gjevjon & Fjørtoft, 2016).

Både hjemmetid og hjemmedød er noe som skal legges til rette for om pasienten ønsker det. Pasienten kan ha lyst til å få være lengst mulig hjemme, eller avslutte livet i nære og kjente omgivelser sammen med pårørende (Birkeland & Flovik, 2018). For å sikre den helhetlige pleien i hjemmet, kreves det kompetente og tilgjengelige sykepleiere (Gjevjon & Fjørtoft, 2016). I hjemmet har også de pårørende en sentral rolle, da konteksten gjør det mulig å inkludere de rundt i mye av pleien som pasienten har behov for. De nærmeste kan altså være en viktig bidragsyter for å gjøre hverdagen så normal og god som mulig (Birkeland & Flovik, 2018).

Sykepleieren er den som oftest er mest involvert i den palliative pasientens situasjon, samtidig for å sikre kontinuitet bør pasienten ha en ansvarlig koordinator eller sykepleier som også har kunnskap om, og et nært samarbeid med andre instanser slik som palliativt team og trossamfunn slik som en prestetjeneste. Dette kan bidra til at pasientene får den tiden og oppfølgingen de trenger for å ivareta de åndelige og eksistensielle behovene i livets slutfase (Birkeland & Flovik, 2018)

3 Metode

Den litterære oppgaven beskrives av Dalland (2017) som en oppgave som henter eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Jeg har innhentet teori og kunnskap fra pensumlitteratur, forskning og annen selvvalgt relevant litteratur, og denne oppgaven er derfor en litteraturstudie. Jeg har også brukt egen klinisk erfaring fra arbeid med palliative pasienter i hjemmetjenesten. En litteraturstudie egner seg godt til oppgavens omfang, da jeg ønsker å se på både pasientens og sykepleiernes opplevelser og kunnskap i møte med åndelige og eksistensielle behov.

3.1 Artikkelsøk

Jeg har satt inn artikkelsøket i en tabell for å gjøre det mer oversiktlig. Jeg har tatt det søket som ga meg flest artikler som jeg har brukt og som har gitt oppgaven min et utgangspunkt. Søkordene er hentet i fra engelske og norske MeSH, og jeg har brukt flere databaser som Cinahl, PubMed og SweMed+ for å få et større omfang og gode resultater. Databasene er valgt på bakgrunn av at de har et sykepleiefaglig fokus, samt nordisk forskning som belyser temaet fra en norsk kontekst eller lignende kulturer. Dette gjør forskningen mer overførbart til problemstillingen. PubMed ga ingen gode artikler som jeg har valgt å benytte meg av i oppgaven. Søkordene er plukket ut fra tema, kontekst og problemstilling for å få relevante artikler som belyser oppgavens omfang godt.

Dato	Database	Søkeord	Antall treff	Fullstendig søk	Antall treff	Begrensninger	Antall treff
30.1 1.18	Cinahl	-Sprituality -Palliative care -Home care	-13,037 -30,187 -17,831	Spirituality AND Palliative care AND Home care	-12	- Peer reviewed - 2008-2018 - Engelsk språklig	-10 -10
15.0 1.19	SweMed+	-åndelighet -eksistensialisme	-131 -305	Åndelighet AND Eksistensia lisme	-44	-Peer reviewed - Artikkel	-13

Utvalg:

1. Søket i Cinahl ga meg en relevant artikkel: en norsk studie (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli, 2016).
2. Søket i SweMed+ ga meg to relevante artikler: to norske studier (Molnes, 2015 og Ådland & Ramvi, 2016).

Jeg gikk igjennom de artiklene som hadde relevante innholdsfortegnelser, som passet min problemstilling, målgruppe og kontekst. Utvalget ble gjort på bakgrunn av at artiklene hadde relevante poenger, forskning og erfaringer som belyste mitt tema godt. Artikler som jeg har sett at ikke passer oppgaven min har blitt ekskludert.

3.2 Kildekritikk

I en litterær oppgave vil alltid forfatteren være den som velger ut litteratur, ord og forskning. (Dalland, 2017) Når litteraturen velges har jeg forsøkt å være nøytral, og velge litteratur som belyser tema, kontekst og problemstilling godt. Samtidig er det viktig å påpeke at jeg har valgt kilder som er pålitelig og faglig sentrert, da det er et slikt perspektiv jeg vil oppgaven min skal reflektere.

Mitt valg av søkeord, artikler og litteratur kan ha gjort at viktige poenger eller andre synsvinkler har blitt utelatt fra besvarelsen. Samtidig gir ikke oppgavens omfang og tidsperspektiv mulighet til å gjennomgå all litteratur. På bakgrunn av dette har jeg derfor valgt forskning og litteratur basert på hva jeg har oppfattet som relevant og nødvendig å ha med i oppgaven.

Mange av mine artikler er hentet fra Norge som gir et godt lys på min problemstilling, på den andre siden snakket også disse artiklene om mindre steder i Norge og har spesifikke utvalg og synspunkt. Det kreves derfor mer forskning for å favne større deler av landet. Jeg har også artikler fra Australia og Island som kan gi et litt annet kulturelt bilde enn hvordan problemstillingen utfolder seg i Norge. Dette kan både gi positive aspekter som et annet kulturelt bilde og mer mangfold, samt negative aspekter som at kulturforskjellene som er presentert i forskningen ikke nødvendigvis direkte overførbare til Norge og den norske kulturen. Samtidig har oppgaven nytte av refleksjon og drøfting på bakgrunn av ulike land og mangfold, da det kan være med å underbygge viktigheten av å integrere åndelig og eksistensiell omsorg i flere kulturer.

All forskning som er benyttet i oppgaven er kvalitative artikler, og er valgt for å få frem opplevelser og refleksjon rundt åndelig og eksistensiell omsorg i møte med palliative pasienter. Kvalitative metoder er som beskrevet i Dalland (2017) en metode som fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Jeg har valgt å fokusere på den

kvalitative metoden, da den inkluderer forståelse, nærhet til feltet og opplevelser som belyser problemstillingen godt. Kvantitative metoder går mer i bredden og gir håndfast data (Dalland, 2017) som ikke kan belyse synspunkter slik som jeg ønsker å få frem i oppgaven. Dessuten er åndelig og eksistensielle opplevelser vanskelig å måle, da dette er noe som er svært individuelt fra pasient til pasient. På bakgrunn av dette er det disse opplevelsene jeg ønsker å inkludere i oppgaven på bakgrunn av valg av problemstilling.

Artikkelsøkene har foregått i flere databaser som Cinahl og SweMed+ som tidligere begrunnet. Jeg har også funnet artikler gjennom kjedesøk, da disse kildene har gitt flere innfallsvinkler for oppgaven og har vist seg å være veldig relevant i forhold til oppgavens problemstilling. Dette er studiene gjort i Island og Australia, som etter å ha blitt presentert i andre kilder gitt refleksjon og et annet perspektiv på oppgaven.

For det meste har jeg forsøkt å holde meg til førstehåndslitteratur og unngå sekundærlitteratur. Dette på bakgrunn av at sekundærlitteratur er en oversatt utgave av den primære kilden (Dalland, 2017). Jeg har bevisst benyttet meg minst mulig av disse kildene, og prøvd å finne primærkilden eller annen litteratur som har kunnet gi meg et godt svar på hva jeg leter etter. Dette har vist seg i noen få tilfeller å være vanskelig, da noen kilder er nesten umulig å få tak i med tanke på tid, tilgjengelighet og oppgavens omfang. Jeg har kun benyttet meg av sekundærkilder der de har gitt et perspektiv på primærlitteraturen som har vært nyttig for meg å inkludere i oppgaven, og som bidrar til å gi svar på problemstillingen.

Jeg har også brukt noen eldre bok- og internett kilder. Dette har jeg vurdert til å være kilder som er troverdige og fremdeles svært relevant i forhold til oppgavens problemstilling. Dette på bakgrunn av at de fortsatt er med å forme åndelig og eksistensiell palliasjon i dag, og ofte blir referert til i andre kilder. Utenom disse få eldre kildene, har jeg forsøkt å forholde meg til nyere litteratur som gir oppgaven refleksjon og teori som er nødvendig for å besvare problemstillingen.

3.3 Øvrige etiske overveielser

Der jeg har benyttet meg av egne kliniske erfaringer har jeg vært nøye på å anonymisere både personer, tid og sted. Samtidig er måten jeg omtaler dette, basert på respekt og verdighet ovenfor nevnte personer. Jeg vil kun bruke disse erfaringene for å kaste lys over mine erfaringer mot litteraturen, og aldri alenestående for å påpeke fakta.

4 Forskningsresultater

De artiklene som jeg har brukt hyppigst er satt inn i en artikkelmatrise for å systematisere og enkelt forklare forskningens innhold. De resterende artiklene er oppgitt som vanlige referanser.

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Sven Inge Molnes (2015)	«Sammen går vi døden i møte»	Nordisk tidsskrift for helseforskning	Hensikten med studie var å sette søkelys på hjemmesykepleiens møte med hjemmedød og kreftpasienters åndelige behov. Og også sykepleierens beskrivelse til egen praksis knyttet til dette.	Kvalitativ metode: Beskrivende undersøkelser og halvstrukturerte individuelle intervjuer på 50 - 90 minutter.	Funnene gikk ut på opplevelsen respondentene hadde ved å jobbe i andres hjem, når de ønsket å dø hjemme, samt den utfordrende samtalen.
2	Anne Kristine Ådland & Ellen Ramvi (2016)	«Døden snakker vi ikke om» Sykepleieres opplevelse av møte med døden i hjemmesykepleien	Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin	Hensikten med studien var å få kunnskap om hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien opplevde og håndterte eksistensielle erfaringer i møte med døende og deres pårørende. Samt hvordan disse erfaringene ble kommunisert i personalgruppen.	Kvalitativ metode: Intervju med 6 sykepleiere som arbeidet i hjemmetjenesten.	Funnene viste at det var stort behov for å sette av tid til systematisk refleksjon og veiledning for sykepleierne som jobbet med døende og deres pårørende i hjemmetjenesten.
3	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	Hensikten med studien er å belyse et norsk mobilt, palliativt, sykepleieteam erfaringer med undervisning og opplæring av omsorgsarbeidere i åndelig og eksistensiell omsorg for døende pasienter i hjemmetjenesten og i sykehjem	Kvalitativ metode: Intervju av 3 sykepleierne i hospiceteamet, som hadde gitt undervisning.	Det mobile undervisningsteamet lærte omsorgsarbeidere å identifisere åndelig og eksistensiell lidelse, initiere eksistensielle og åndelige samtaler og formidle trøst gjennom aktiv forankring og stillhet. Undervisningsgruppen oppfattet at omsorgspersonalet har nytte av undervisning fordi de observerte at omsorgspersonell ble mer modig i å ta seg av døende pasients åndelige og eksistensiell lidelse

4	Gudlaug Helga Asgeirsdottir, Einar Sigurbjörnsson, Rannveig Traustadottir, Valgerdur Sigurdardottir, Sigrídur Gunnarsdottir, Ewan Kelly (2013)	<i>"To Cherish Each Day as it Comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care</i>	Support Care Cancer	Hensikten med studien var å utforske åndelighet i palliativ omsorg. Målet var å se på pasientenes opplevelse av åndelighet, mening og behov for åndelighet, samt hvordan personens åndelige opplevelse påvirket trivsel.	Kvalitativ metode: intervju av 10 personer, likt fordelt mellom kjønn på Island.	Når de møttes i slutten av livet, fant deltakerne en trang til å omfavne hva de følte var de viktigste problemene i livet. Dette inkluderte åndelighet som ble forstått i stor grad som et viktig element knyttet til søken etter mening, hensikt og transcendens. Familierelasjoner og troen til Gud/ en høyere makt, var noe som ga styrke til pasientene.
5	Robyn Keall, Josephine M. Clayton, Phyllis Butow (2014)	<i>How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies.</i>	Journal of clinical nursing	Hensikten med studien var å undersøke barrierer og strategier som australske palliative sykepleiere identifiserer med å gi eksistensiell og åndelig omsorg til pasienter i et palliativt forløp	Kvalitativ metode: Intervju av 20 sykepleiere med ulik erfaring, ulike åndelig ståsted og arbeidsplasser.	Sykepleieintervjuene resulterte i en inndeling av temaer; Sykepleie-pasientrelasjon og gode kommunikasjonsferdigheter. utfordringer; mangel på tid, kompetanse og utfordringer knyttet til vanskelige temaer. Mestringsstrategier; Undervisning, dokumentasjon og bevissthet over selvet.

5 Drøfting

Å møte den døende kan være vanskelig, selv om pasienten har hatt et godt og langt liv. De fysiologiske behovene i livets slutfase skal dekket, samt de åndelige og eksistensielle behovene (Fermann & Næss, 2015). I drøftingskapitlet vil ulike utfordringer og viktigheten av å gi god åndelig og eksistensiell omsorg bli diskutert. På bakgrunn av presentert litteratur og forskning vil problemstillingen forsøkt bli besvart.

5.1 Kommunikasjon i møte med den palliative pasienten

Hos pasienter og pårørende i den palliative fasen er det udekkede behovet det oftest rapporteres om kommunikasjon med helsepersonell. Fysiske behov ble dekket, mens psykososiale behov ble i mindre grad dekket (Ventura mfl. 2014 referert i Fermann & Næss, 2015, s.244). Det er vist at flertallet av pasienter i palliativ fase ønsker å samtale om sin forstående død (Helsedirektoratet, 2015). Sykepleieren har derfor et ansvar for å gi pasienten mulighet til å snakke om de åndelige og eksistensielle dimensjonene som ofte kommer opp i en palliativ fase.

5.1.1 Gode relasjoner som en forutsetning

Relasjon mellom sykepleieren kan være en viktig forutsetning for at pasienten er mottagelig for åndelig og eksistensiell omsorg. Kari Martinsen omsorgsteori vektlegger viktigheten av relasjoner mellom mennesker, og at god omsorg baserer seg på gode relasjoner. Hun forklarer at alle mennesker er avhengige av hverandre, og pasienten er særlig avhengig av at sykepleieren gir god omsorg i en fase i livet der pasienten ikke selv klarer det (Martinsen, 2003). Å ha en god relasjon kan altså sikre ivaretagelsen av de åndelige og eksistensielle behovene, da relasjonen kan åpne opp for de vanskelige samtale om døden, tro og tanker.

På bakgrunn av den tilliten pasienten har vist sykepleieren ved å ta opp åndelige og eksistensielle spørsmål, er det derfor nødvendig at sykepleieren selv går inn i samtalen med full oppmerksomhet. Dette kan blant annet bare dreie seg om å lytte til pasientens tanker, snarere enn å ha et godt svar beredt. Forskning sier også at å vise interesse og empati for pasientens situasjon tillater at samtalen går dypere, og også relasjonen mellom sykepleier og pasient kan bli nærere (Keall, Claytin, Butow, 2014). Relasjonen mellom pasient og sykepleier kan også gi den profesjonelle en følelse av å arbeide meningsfylt og verdifullt

(Ådland & Ramvi, 2014). Dette bekrefter også en annen studie ved at åndelighet og åndelig omsorg gir det eksistensielle møtet mellom folk som mottar palliativ omsorg og helsepersonell som gir det (Asgeirsdottir, Sigurbjörnsson, Traustadottir, Sigurdardottir & Gunnarsdottir, 2013).

Relasjon og tillit henger nært sammen, og denne prosessen tar tid. Sykepleiere må ha mot, samt stille seg åpen for en tettere relasjon. Sykepleieren kan også stå i en unik situasjon, der pasienten synes det er lettere å snakke med en profesjonell, enn å prate med de nærmeste (Groven & Wiig, 2018). Samtidig må sykepleieren være bevisst på at en ikke bare skal være profesjonell, men også et medmenneske som viser empati og omsorg for en person som er i en vanskelig tid (Schmidt, 2014). Sykepleiere i en australsk studie mente også at forholdet mellom pasient og sykepleier er essensielt for å kunne ha samtaler på et dypere nivå. Flertallet av sykepleierne i studiet identifiserte at uavhengig om de møtte pasienten en eller flere ganger, rapporterte de at tilliten tillot den åndelige og eksistensielle samtalen å finne sted (Keall et al., 2014).

5.1.2 Å snakke om døden – en barriere?

Kommunikasjon henger nært sammen med relasjonsbygging, og bidrar til å styre hvor nær sykepleieren kommer inn på pasienten. Kommunikasjon handler ikke bare om informasjonsutveksling, men lytting er også en del av samtalen. Det er ingen fasit på hva som er riktig å si, og pasientene er svært individuelle når det kommer til hva de ønsker å dele (Eide & Eide, 2017). Studier viser at sykepleiere synes det er vanskelig å gå inn i tunge samtaler, og det krever mot av omsorgsarbeideren for å snakke åpent med pasienten om døden (Molnes, 2015). Sykepleierne i en Australsk studie påpekte at kommunikasjon er essensielt for å utøve god åndelig og eksistensiell omsorg (Keall et al., 2014).

Det er ikke uvanlig å bli redd og tilbaketrukket i møte med den palliative pasienten. Samtidig er tilbaketrukkethet noe som kan skape signaler som igjen fører til en distanse mellom pasient og sykepleier. Det kan oppfattes som uetisk og uprofesjonelt. I slike situasjoner kan det være nyttig å snakke med og observere erfarne kolleger for å bli tryggere på lignende situasjoner (Mathisen, 2016). Forskning understøtter dette ved at kollegialt samhold blir løftet frem som viktig og godt. Sykepleierne var tydelige på at de trengte å luften tanker når de hadde opplevd vanskelige situasjoner, og de savnet systematisk refleksjon for å ta opp denne problematikken

(Ådland & Ramvi, 2016). Det blir derfor en forpliktelse fra både ledere i helsetjenesten og av sykepleieren for å involvere de åndelige og eksistensielle spørsmålene, slik at pasientens ønske om å bli sett blir forsøkt imøtekommet (Kuven & Bjorvatn, 2015).

En annen studie påpeker samtidig at omsorgsarbeidere ofte følte seg lite villige til å ta opp pasientens åndelige og eksistensielle lidelser, da de var redde for å ikke kunne gi noen svar på disse problemene (Tornøe et al., 2015). Sykepleiere opplever også at pasienter preget av usikkerhet som følge av en krisesituasjon må få mulighet til å snakke med kompetente fagpersoner for å hjelpe de igjennom den vanskelige tiden. Pasientene må kunne snakke med sykepleieren om sine følelser og tanker, samt at sykepleieren må tørre å lytte på hva de har å si. Dette ble utfordret på bakgrunn av at sykepleierne ikke mestret denne rollen, da det ble for personlig og nært å gå inn i slike spørsmål og tanker. Det ble da lettere å legge ansvaret til andre fagfelt, slik som en prest, da en ikke kunne gi den støtten pasienten trengte i en åndelig og eksistensiell krise (Molnes, 2015). Sykepleierne erfarte altså at de var redde for å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål, da de var usikre på hva som ville komme frem samt at de fryktet at de gjorde situasjonen verre (Keall et al., 2014). Ifølge FNs erklæring om døendes rettigheter skal sykepleieren respektere at pasienten uttrykker sine religiøse, åndelige og eksistensielle opplevelser uavhengig av hva det betyr for andre (NOU, 1999:2. 5.2). Pasientene må altså få rom til å kunne snakke om det åndelige og eksistensielle. Sykepleieren må våge å snakke om det først, og tåle å bli avvist.

På bakgrunn av dette må det diskuteres hvor langt sykepleieren skal gå for å snakke med pasienten om åndelige og eksistensielle spørsmål, da det også kan gå på bekostning av sykepleierens egen tro og verdighet. Denne involveringen kan være etisk og moralsk problematisk, og det er en fin linje som avgjør hvor involvert sykepleieren skal være i slike situasjoner. Om ikke sykepleier føler seg komfortabel til å ta opp religiøse eller åndelige emner, bør det tas initiativ til å kontakte andre som kan gi denne omsorgen, som for eksempel en prest. Da er det viktig at sykepleieren har god kjennskap til pasientens tro og eventuelt hvem de ønsker å snakke med (Busch, Jensen & Oved, 2002). Sykepleiere rapporterte om at de heller ville henvise pasienten videre til prest eller psykolog, da de ofte ikke følte seg trygge, erfarne eller kompetente nok (Keall et al., 2014). En norsk studie påpekte at noen sykepleiere synes det var det vanskelig på bakgrunn av sitt eget ståsted, da de forbandt åndelige behov med det religiøse. Samtidig er det nødvendig å ta høyde for at ikke alle pasientene som ønsket å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål, da noen kan fornekt

sykdommen og at livet nærmer seg slutten (Molnes, 2015). Samtidig sier Martinsen (2003) at den moralske omsorgen bør være en del av sykepleierens holdninger, og bør reflektere barmhjertighet tillitt og medfølelse. Det kan derfor diskuteres i hvilken grad sykepleieren oppfylder pasientens behov for åndelig og eksistensiell omsorg hvis en neglisjerer deres ønsker og tanker. Uansett er det nødvendig at sykepleieren har kjennskap til pasientens individualiteter, og tar disse med i beregningen når åndelig og eksistensiell omsorg gis. Ved å inkludere pårørende kan også disse individuelle preferansene komme tydeligere frem.

5.1.3 De nærmeste

På den ene siden kan pårørende ofte være en ressurs for pasienten i en palliativ fase. Pårørende kan bidra til å gi trygghet, støtte og omsorg, samt være av avgjørende betydning for pasienten i den siste tiden. Ofte kjenner de pasienten godt og bidrar til å tydeliggjøre ønsker og behov som pasienten har hatt tidligere, om de ikke lenger klarer det selv. Pasienten kan da oppleve den siste tiden meningsfylt og god (Birkeland & Flovik, 2018). På den andre siden kan de nærmeste også være en hindring mot å kunne gi åndelig og eksistensiell omsorg. En studie gjort i Australia påpekte sykepleierens erfaringer med pårørende som kunne gjøre det vanskelig å snakke om dypere temaer. Deres tilstedeværelse kunne gjøre at pasienten ikke ønsket å snakke om døden, og de kunne føle at samtalen forble personlig (Keall et al., 2014). Dette har jeg selv opplevd som utfordrende i arbeid med palliative pasienter:

Jeg hadde et besøk hos en mannlig, palliativ kreftpasient som hadde fått beskjed om at han hadde kun noen uker igjen å leve. Pasienten opplevdes veldig trist da jeg kom, og vi snakket lenge om at han kjente det på kroppen at han snart skulle forlate denne verdenen. Vi snakket om at han bekymret seg veldig for sønnen, da han ble helt alene når pasienten døde, og han var tydelig berørt og bekymret. Etter litt tid kom sønnen hjem og pasienten ønsket ikke lenger å snakke om disse tunge tingene da han ikke ville gjøre sønnen mer preget av situasjonen enn han var. Samtalen ble derfor med det.

På bakgrunn av denne hendelsen resulterte sønnens tilstedeværelse at den åndelige og eksistensielle samtalen ble brutt, og pasienten fikk kanskje ikke den muligheten til å snakke om det åndelige og eksistensielle aspektet som han egentlig ønsket. Samtidig påpekte en Islandsk studie at familien var en viktig del av pasientens eksistensielle mening. Familien ble en åndelig og eksistensiell ressurs i omsorgen, og det er derfor viktig å vektlegge at de nærmeste ble en del av den helhetlige pleien (Asgeirsdottir et al., 2013). Det kan derfor

diskuteres om pårørende er en ressurs i møte med disse pasientene, eller om de kan være til hinder for å utøve god åndelig og eksistensiell omsorg.

5.1.4 Når handling sier mer enn ord

I den palliative behandlingen er noe av den viktigste utfordringen som sykepleier er å være et engasjert medmenneske. Pasientene har individuelle preferanser, og det er ulike metoder å løse hvordan sykepleieren best kan gi åndelig og eksistensiell omsorg. Det er ikke alltid nødvendig at sykepleieren skal ta opp ordene for pasienten. Stillhet, aktiv lytting, kroppsspråk og berøring kan være godt nok i enkelttilfeller.

Det er ikke sykepleierens oppgave å forsøke å finne en eksistensiell forklaring, det er pasienten som må få tid, rom og lov til å finne frem til svarene. Hva som er meningsfullt oppleves individuelt og sykepleieren må derfor være et medmenneske i den meningsløse situasjonen pasienten og de rundt opplever (Mathisen, 2016). Mening handler ikke om at situasjonen i seg selv skal være meningsfull, men mer om at en skal forsone seg med den nye livssituasjonen og finne muligheter i den (Kristoffersen & Breievne, 2016). Pasienter som delte sine erfaringer i en formidlende artikkel, støtter oppunder at mening blir en helt sentral del av livet i en palliativ fase, og omsorgsarbeiderne har en viktig oppgave for å hjelpe de til å fokusere på denne meningen (Graven, 2016).

Samtidig må også sykepleieren ha mot til å stå med pasienten som er i en palliativ fase. Sykepleieren kan være redd og usikker for å bry seg for mye, og gjøre noe som kan gjøre det vanskeligere eller virke støtende for pasienten. Dette krever gode kommunikasjonsferdigheter, kompetanse og selvtillit (Grov & Wiig, 2018). Den beste erfaringen og treningen kan sykepleieren få igjennom menneskemøter, og dette støtter også forskning. Gjennom god undervisning fikk ikke bare sykepleierne mer kompetanse på feltet, men også mot til å stå i dypere samtaler med pasienten (Tornøe et al., 2015). NOU påpeker også viktigheten av at sykepleieren skal ha mot til å stå sammen med pasienten i en åndelig og eksistensiell krise; «Dødsangst kan endres til dødsbevissthet ved at noen våger dialogen om døden og deltar i prosessen med og uten ord.» (Norges offentlige utredninger, 1999:2. 5.5).

Åndelig og eksistensiell omsorg gir også håp. En studie gjort ut fra pasienters opplevelse av åndelige og eksistensielle dimensjoner viser at håp var et stort element som påvirket deres livskvalitet i den siste tiden. Pasientene følte en trang til å holde fast på de positive aspektene i livet, samtidig som de negative også ble identifisert. Håpet var et element som påvirket hvordan de utførte den åndelige og eksistensielle praksisen. De hadde et håp om at sykdommen ble begrenset og ga de litt mer tid, samtidig som at de håpet at de ble bedre. De fokuserte også på å ta en dag om gangen for å ikke la negativiteten få kontroll over hverdagen. De forklarte at deres åndelighet best kunne bli forklart som et håp (Asgeirsdottir et al., 2013). Å finne mening og bevare håp er grunnleggende menneskelige behov og mange trenger hjelp til dette indre arbeidet. Ny mening og nye håp kan komme til syne. Ansikt til ansikt med døden speiles det som har hatt betydning i livet. Den eksistensielle hjelpen kan gi styrke til å møte døden, og hjelp til å fullføre livets fortelling (NOU, 1999). Det er en sykepleieroppgave å hjelpe pasienten til å finne, gjenvinne eller holde fast på håpet. Kari Martinsen understreker også igjennom den relasjonelle omsorgen at sykepleieren skal bære håpet til pasienten, når de selv ikke klarer det (Martinsen, 2003). Sykepleieren skal altså fremme håp, mestring og livsmot hos den palliative pasienten i hjemmesykepleien (NSF, 2016).

Kroppslig berøring skaper ikke bare økt velvære og selvoppfatning, men styrker også relasjonen mellom pasient og sykepleier. Pasienten kan oppleve trøst, ro, nærhet, omsorg og kontakt med sykepleieren (Kristoffersen & Breievne, 2016). Dette understøtter også Martinsen (2003) hvor hun beskriver berøringssansen som oppleves personlig og sann. Berøringen kan bidra til å kompensere for manglende ord og skape bekreftelse mellom pasienten og sykepleieren. Dette er også en del av den praktiske omsorgen, hvor handling i seg selv kan være omsorg om den gis på rette premisser (Martinsen, 2003). Berøring kan føre sykepleier og pasient nærmere hverandre, og særlig når pasienten er alvorlig syk og døende (Eide & Eide, 2018). Sykepleiere i en australsk studie løftet også frem dette, hvor nonverbal kommunikasjon og berøring kunne hjelpe sykepleieren til å engasjere seg med pasienten og lette stemningen (Keall et al., 2015). Samtidig må det tas med i beregningen at ikke alle pasienter har like god nytte av berøring. Det kan oppleves påtrengende og utidig, da kroppen er et privat område som ikke skal krenkes. Berøring kan derfor oppleves som til sjenanse for pasienten, og skamfølelse knyttet til egen kropp kan forsterkes da pasienten kan ha endret selvfølelse da kroppen kanskje ikke fungerer slik den skal lenger. Da er det viktig at sykepleieren er varsom for pasientens reaksjon og ikke trenger seg for mye på (Eide & Eide,

2018, s. 149). Uansett kan berøring være en ressurs i den empatiske kontakten, og kan gi pasienten støtte og følelse av verdi dersom en tilpasser fysisk kontakt til den enkelte pasient.

Det kan være utfordrende å takle stillhet, men samtidig kan den åpne opp for å gi oppmerksomheten til pasienten. Når stillheten får litt tid har pasientene en mulighet til å ta opp det de helst ønsker å snakke om. Pasienten kan da våge å åpne seg opp, og pasientens perspektiv kommer i fokus (Grov & Wiig, 2018). Å tillate denne stillheten kan altså åpne opp for at pasienten kan utdype seg på deres tanker (Keall et al., 2014). Forskning støtter dette der sykepleiere ikke bare igjennom samtaler, men også aktiv lytting kan identifisere pasientens åndelige og eksistensielle behov (Tornøe et al., & 2015, Keall et al., 2014). Samtidig viser også forskning at de synes det er utfordrende å stå i denne stillheten. Helsearbeidere synes det var vanskelig å *bare* være tilstede, og at mange var redd for stillheten. Samtidig ble det løftet frem som viktig at de brukte seg selv til å undersøke pasientens åndelige og eksistensielle dimensjon, da det ofte bunnet ut i at det var helsearbeiderne som manglet selvsikkerhet, evnen til å lytte og kommunikasjonsferdigheter (Tornøye et al., 2015).

Også i en Australsk studie ble det løftet frem at aktiv lytting var et viktig kriterium i åndelig og eksistensiell samtale. Sykepleierne erfarte at ved å gi sin fulle oppmerksomhet, tilstedeværelse og vise pasientene at de lyttet, ga pasientene rom til å snakke om vanskelige samtaleemner. Samtidig trakk de frem at om sykepleieren ikke klarte å gi sin fulle oppmerksomhet kunne det være bedre å unngå disse samtalene, da pasienten ofte kunne føle hvor tilstede sykepleieren var (Keall et al., 2014). Sykepleierens interesse for det åndelige og eksistensielle aspektet ved palliasjon, kan det derfor være en utfordring ved at sykepleieren ikke klarer å gi rom for denne omsorgen. Om sykepleieren ikke har denne egenskapen må det vurderes om andre fagpersoner kan hjelpe og bidra til at pasienten får den helhetlige sykepleien som pasienten har rett på. Basert på NSF's yrkesetiske retningslinjer (2016) skal også sykepleieren fremme åpenhet og gode tverrfaglige samarbeidsforhold. Dette kan også innebære å ha godt samarbeid med tros- og livssynsprofesjoner, samt lindrende team.

5.2 Dokumentasjon og kartlegging

Lovverket er tydelig på hvilke forpliktelser sykepleieren har til dokumentasjon (helsepersonelloven, 1999, §40), samtidig så sikrer god og strukturert dokumentasjon et grunnlag for å gi pasienten åndelig og eksistensiell omsorg på bakgrunn av individet.

5.2.1 Dokumentasjon & kontinuitet

En utfordring som ofte er et faktum i hjemmetjenesten er at det er et bredt spekter av ulike kompetanser. Vabo (2018) trekker frem informasjonskontinuiteten som et nyttig verktøy, og sikrer god struktur og kontinuitet som er nødvendig ved dokumentasjon i hjemmesykepleien. Dette skal dessuten innfris på bakgrunn av faglige og juridiske krav (Helsepersonelloven, 1999, §40., NSF, 2016). I tillegg til de juridiske kravene om dokumentasjon sørger også systematisk og strukturert dokumentasjon å gi et godt grunnlag for å planlegge og koordinere helsehjelp til pasienten på en slik måte at kvalitet blir ivaretatt. Sykepleieren har altså en juridisk og etisk plikt til å sørge for at de åndelige og eksistensielle behovene blir dokumentert, slik at pasientene får den omsorgen de trenger.

I en australsk studie påpekte sykepleierne at de åndelige og eksistensielle behovene ofte ble snakket om med pasienten, men i mindre grad dokumentert. Sykepleierne synes at det var frustrerende å jobbe med åndelige problemer når de ikke fikk lest seg opp på pasientens åndelige og eksistensielle behov (Keall et al., 2014). Dette kan være en utfordring i hjemmesykepleien siden pasientene ofte forholder seg til mange forskjellige personer med ulik kompetanse. Særlig alvorlig syke pasienter, hvor det er større behov åndelig og eksistensiell omsorg, er det nødvendig for personkontinuitet. Dette på bakgrunn av at pasienten har behov for mer rutinerte, stabile sykepleiere som kan gi stabilitet i den siste tiden (Birkeland & Flovik, 2018). Personkontinuitet bør derfor etterstrebes, selv om informasjonskontinuiteten ofte kan sikre god og helhetlig sykepleie. Kontinuitet med oppfølging over tid av sykepleieren er altså nødvendig for at pasienten skal oppnå tillitt til å ta opp vanskelige og følelsesladde temaer (Grov & Wiig, 2018).

Samtidig erfarer også noen sykepleiere at de var bekymret for å dokumentere åndelige og eksistensielle samtaler, da de var usikre på om det brøt med taushetsplikten. Temaene som ble tatt opp var i prinsipp sagt til sykepleierne i konfidensialitet, og en sykepleier nevnte også at det kunne være lurt å spørre pasienten om lov (Keall et al., 2014). Dette kan komme i konflikt med dokumentasjonsplikten, da sykepleieren er pliktet til å dokumentere relevante, nødvendige opplysninger og helsehjelpen pasienten mottar. Samtidig skal denne føres i samsvar med god yrkesetikk (Helsepersonelloven, 1999, §40). Om informasjonen truer pasientens integritet og verdighet, bør det vurderes i hvor stor grad alle detaljer skal skrives

ned. Dette på bakgrunn av yrkesetiske retningslinjer som understreker at all sykepleie skal være bygge på respekt og verdighet for alle pasienter (NSF, 2016).

Åndelig omsorg kan lett bli neglisjert og glemt, hvis det ikke er en rutine for å dokumentere disse behovene (Schmidt, 2014). Samtidig viser forskning at sykepleiere synes det kunne være utfordrende å vite hva en skulle dokumentere, da det er enklere å dokumentere håndfaste målinger som respons på medisiner, enn å beskrive åndelighet hos pasienten (Keall et al., 2014). Da åndelig omsorg kan være uklart på mange måter (Strøm, 2015), kan det også være vanskelig for sykepleieren å identifisere de åndelige og eksistensielle behovene pasienten har. Samtidig kan det være enkle hverdagslige uttrykk som pasientene gir uttrykk for eller andre tanker de har vanskeligheter for å sette ord på (Miller, referert i Meador, 2011, s. 2).

5.2.2 Å kartlegge det indre

Basert på egen erfaring i hjemmetjenesten, er kartlegging av åndelig og eksistensielle behov noe som sjeldent blir gjennomført. Forskning støtter dette, hvor sykepleierne mente at de åndelige og eksistensielle behovene ble for lite kartlagt. Sykepleierne opplevde det vanskelig å kartlegge åndelighet, da de ofte følte seg ukomfortable med dette. Funnene viste samtidig at når pasientene fikk hjelp til å sette ord på bekymringer eller tanker, synliggjorde det pasientens eksistensielle utfordringer. (Molnes, 2015). Sykepleieren må derfor forsøke å identifisere hva pasienten har behov for, samt åpne opp for de underliggende tankene, slik at pasientens behov blir identifisert.

Et nyttig hjelpemiddel i kartleggingen er observasjon. Det kan komme tydelige tegn fra pasienten og hjemmet, som kan gi et hint om åndelige og eksistensielle preferanser som livssyn og tro. Musikk på høyttaler, religiøse bilder, skrifter eller malerier kan gi sykepleieren et rom for å spørre om de har en tro, og som igjen kan bidra til åndelig og eksistensiell ivaretagelse. Igjen må sykepleieren trå varsomt og lese situasjonen for å ikke trå over pasientens grenser. Samtidig kan denne selvbevisstheten over å overtrampe grenser sette sykepleieren litt tilbake, og en kan ha problemer med å stille disse spørsmålene (Schmidt, 2014). Dette kan derfor utfordre sykepleierens evne til å identifisere åndelige og eksistensielle behov hos pasienten, selv om tegnene i mange tilfeller kan være tydelige.

5.3 utfordringer i hjemmet

I hjemmesykepleien kan det komme opp en del utfordringer som må løses, slik at de åndelige og eksistensielle behovene blir prioritert og sikret. Kompetanse og tidspress er noen av disse faktorene som kan påvirke den palliative pleien, og som kan utfordre sykepleierens evne til å utføre god omsorg, herunder de åndelige og eksistensielle behovene.

5.3.1 Kompetanse

Forskning viser at for å kunne gi god sykepleie i hjemmet er det viktig med god kompetanse for å kunne dekke pasientens behov (Molnes, 2015). Samtidig påpeker en australsk studie at sykepleieren ofte føler at de ikke har kompetanse, erfaring og selvtillit til å gi den åndelige og eksistensielle omsorgen. Sykepleierne synes da det var utfordrende å gå inn i sensitive samtaler med pasienter (Keall et al., 2014). En annen norsk studie påpeker også utfordringer knyttet til mangel på kompetanse, hvor sykepleierne blant annet beskriver redsel for å ikke gi pasienten god nok omsorg og pleie når livet går mot slutten. Herunder ikke kunne gi gode samtaler eller ivareta det åndelige og eksistensielle. Sykepleierne følte seg usikre og alene med ansvaret. Emosjonell ivaretagelse og sikring av kompetanse ble trukket frem som et grunnlag for ivaretagelse av utvikling og læring, som igjen gir en bedre mulighet for å ivareta de åndelige og eksistensielle behovene (Ådland & Ramvi, 2016).

En mobil undervisningsgruppe så nytten av praksisundervisning, hvor omsorgsarbeidere fikk undervisning direkte relatert til situasjoner knyttet til åndelig og eksistensiell omsorg. Dette resulterte i at de som mottok undervisningen følte seg tryggere, fikk mot og kompetanse til å gi åndelig og eksistensiell omsorg til palliative pasienter. Dette på bakgrunn av at teamet hadde god kunnskap om temaet og videreformidlet dette igjennom praksis (Tornøe et al., 2015). Denne type undervisning kan vise til at et praksisnært kompetanseheving kan gi sykepleiere er større trygghet og erfaring til å gi åndelig og eksistensiell omsorg. På den andre siden så er konstaden på å innføre en slik praksis muligens lite effektiv, da det kan være kostbart å ha en til en opplæring samt at det kan være en tidkrevende måte å forberede kvaliteten i primærhelsetjenesten. Samtidig kan det også resultere i en effektiv utvikling av sykepleierens mot og kompetanse for å gi åndelig og eksistensiell omsorg i møte med den palliative pasienten (Tornøe et al., 2015). Yrkesetiske retningslinjer understreker at sykepleieren har et ansvar om å arbeide kunnskapsbasert (NSF, 2016), og på bakgrunn av dette bør sykepleieren ha god kompetanse innenfor det åndelige og eksistensielle fagfeltet.

5.3.2 Tilgjengelighet

Hverdagen i hjemmesykepleien består ofte av hektiske hverdager med mange ulike pleiere. En norsk studie gjort i hjemmesykepleien diskuterer erfaringer basert på dette. Noe av det mest fremtredende i intervjuene gjort med sykepleierne viste at de opplevde å føle seg alene med ansvaret. Sykepleierne med ansvar følte på et behov for bekreftelse på at de gjorde det «rette». De var usikre på hvordan en skulle forholde seg og takle åndelig og eksistensiell omsorg når døden var nært forstående. De kunne føle et sterkt og fint samhold med pasientene og pårørende, samtidig som at det kunne være vanskelig å være alene i en profesjonell rolle i den private sfæren av sterke følelser (Ådland & Ramvi, 2016). Studien understreker også erfaringene sykepleierne har med å kunne snakke om møtene og erfaringene med de døende pasientene. På grunn av tidspress ble det vanskelig å finne arenaer for å snakke om de eksistensielle spørsmålene (Ådland & Ramvi, 2016).

På den ene siden er tiden et redskap vi bruker til strukturering av arbeidet, og er på mange måter viktig for at hverdagen i hjemmesykepleien skal gå opp, og at alle skal få den omsorgen de trenger. På den andre siden kan dette klokkejaget være noe som kan gi lite rom. Martinsen (2013) understreker tidsjaget som sykepleiere ofte kan møte i hverdagen. Dette tidspresset kan trekke klare linjer mot hjemmesykepleien, hvor sykepleieren fysisk har en gitt tid hos pasientene, og hvor neste pasient ofte venter. Hun flaggmerker blant annet at avhengighet, sårbarhet og død også hører livet til. Tiden gjør det mulig og umulig til å få anledning til å ta vare på det som gir liv til livet. Martinsen påpeker at omsorgen muligens må opp på et politisk nivå, og utfordre styringsmaktene. Dette for at pasienten skal kunne få den tiden de trenger for å få helhetlig omsorg (Martinsen, 2013). Lovverket støtter samtidig at kommunehelsetjenesten har et overordnet ansvar for å tilrettelegge pasientenes tjenester, slik at de får den helhetlige omsorgen de har krav på (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-1). Det kan derfor diskuteres hvor godt det blir tilrettelagt fra øvrige hold for den åndelige og eksistensielle omsorgen, når det i praksis ofte er liten tid til dette.

Forskning viser også at sykepleierne erfarer at de mangler tid på bakgrunn av for stor arbeidsmengde. De hadde vanskeligheter for å finne tiden til å snakke om pasientens bekymringer, og tidsbegrepet ga en barriere i forhold til å kunne gi åndelig og eksistensiell omsorg (Keall et al., 2014). Dette bekrefter også en annen norsk studie, hvor pasientene hadde masse tid til å tenke på det åndelige og eksistensielle, men sykepleierne hadde ikke nok tid til

å sette seg ned med pasienten for å snakke om disse tankene. Sykepleierne ønsket gjerne at pasienten skulle ha det så bra som mulig den siste tiden, men ble utfordret når de sto i tidspress (Molnes, 2015). Det er derfor nærliggende å tro at sykepleierne må få mer tid til å gi den palliative pasienten mulighet til å åpne seg, slik at den helhetlige omsorgen blir sikret. Som Martinsen sier: «Tiden er ute når hjertet stanser, ikke når klokken stanser» (Martinsen, 2013, s.374).

6 Konklusjon

Gjennom gode kommunikasjonsferdigheter, aktiv lytting og stillhet kan pasienten oppleve at det er rom for å snakke om dypere temaer. Sykepleieren kan oppleve disse samtalene som krevende og vanskelig, og det kreves derfor erfaring og kunnskap på området for å trygge sykepleieren i de åndelige og eksistensielle møtene. Sykepleieren må se personen bak sykdommen, og ved å styrke pasientens håp, gjøre den siste tiden meningsfull og bidra til å gi en verdig avslutning på livet.

Åndelig og eksistensiell omsorg handler mye om at sykepleieren må ha mot, samt våge å spørre og lytte til hva pasienten har å si. Sykepleieren bør stille seg til disposisjon i et annet menneskets liv selv om man ikke nødvendigvis har et klart svar på de åndelige og eksistensielle spørsmålene. Ofte kan det være nok å være tilstede med hele seg og gi rom til pasientens tanker og følelser. Om de åndelige og eksistensielle behovene blir oppfylt, kan det skape gode møter som gjør en forskjell for pasienten i en utfordrende tid.

God dokumentasjon og kartlegging bidrar også til at pasientens åndelige og eksistensielle behov kommer tydeligere frem. Informasjonskontinuiteten kan sikre at pasienten får den omsorgen de behøver i en hverdag med mange ulike ansatte fra hjemmesykepleien, samtidig som at den ikke bør erstatte personkontinuiteten der det er nødvendig. Personkontinuitet bør alltid etterstrebes, så godt det lar seg gjøre.

Sykepleiere i hjemmetjenesten kan oppleve dårlig tid og varierende kompetanse. Det kan derfor være viktig å ivareta miljøet rundt sykepleieren slik at tid, rom og kunnskap kan tilstrebes for at palliative pasienter i hjemmetjenesten får den åndelige og eksistensielle omsorgen de har rett på.

Samtidig er det viktig å ta med i betraktning at alle pasienter er forskjellige. Dette vil påvirke om pasienten ønsker å ta opp åndelige og eksistensielle temaer, eller om de helst ønsker å bære det alene. Uansett så er det en sykepleieoppgave å sikre at denne omsorgen er forsøkt gitt, da den er en del av den helhetlige pleien.

Referanseliste

- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2013). To Cherish Each Day as it Comes. A qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care in Cancer*. 21(5). <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-012-1690-6>
- Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft. Praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2018) *Sykepleie i hjemmet*. (3. utg.) Oslo: Cappelen Damm
- Busch, C. J., Jensen, T., & Oved, M. (2002). Religion, eksistens og sygepleje. (1. utg.) København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling og etikk*. (3.Utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fermann, F. & Næss, G. (2015) Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb. A., H. Ranhoff. (Red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (2. utg., s.238-261). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fürst, C., Tranberg, M., & Danielsen, A. (2018). God informasjon om dårlige nyheter. *Omsorg. Nordisk Tidsskrift for palliativ Medisin*, 35(1), 48-52.
- Gjevjon, E. R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien- vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*.1(1), 18-27.
- Gjevjon, E. R., & Fjørtoft, A-K. (2016). Hjemmesykepleietjenesten. I K. Glavin., & E. R. Gjevjon. (Red.). *Sykepleie i kommunehelsetjenesten. Helsesøstertjenesten og hjemmesykepleie*. (s.38-54). Bergen: Fagbokforlaget.

- Graven, V. (2016) Eksistensiell/åndelig omsorg i et samtidsanalytisk perspektiv. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 33 (1), s. 32-36.
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølborg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling*. (4 utg., s.251-263). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Grov, E. K., & Wiig, H. S. (2018). Kommunikasjon med pasienter i palliativ fase. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. (s.196-229). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). St.meld. nr. 46 (2008-2009). Hentet 04. desember 2018 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/sec2?q=samhandlingsreformen#KAP3>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra:<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- 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 Akademisk.
- 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(21-22), 3197-3205. <https://doi.org/10.1111/jocn.12566>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N, J., Kristoffersen. F., Nortvedt. E-A., Skaug. G., H, Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie Bind 3* (3. utg., s.15-64). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Breievene. (2016) Lidelse, mening og håp. I N, J., Kristoffersen. F., Nortvedt. E-A., Skaug. G., H, Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie Bind 3* (3. utg., s.187-235). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (2016) Hva er sykepleie? Sykepleie – fag og funksjoner. I N., J., Kristoffersen, F., Nortvedt, E-A., Skaug, G., H., Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie Bind 1. Sykepleie – fag og funksjon*. (3.Utg., s.15-27). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kuven, B. M., & Bjorvatn, L. (2015). Åndelig omsorg er en del av sykepleien. *Sykepleien Fagutvikling*. (9). 56-58. doi.10.4220/Sykepleiens.2015.55165
- Lov om helsepersonell. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Martinsen, K. (2003). Omsorg, sykepleie og medisin (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2013). Omsorg, sårbarhet og tid. I H. Alsvåg., Å. Bergland., O. Førland (Red.) *Nødvendige omveier. En vitenskapelig anatologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. (s.369-374). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J., Kristoffersen, F., Nortvedt, E-A., Skaug, G., H, Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie. Bind 3*. (3.Utg., s. 407-443). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Meador, K., G. (2011). Foreword. I. K., J., Doka. A., S., Tucci (Red.) *Spirituality and End-Of-Life Care. Living with grief*. (s. i-v.) Washington, DC: HFA.
- Molnes, S. I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 11 (2), 141-152. <https://doi.org/10.7557/14.3718>
- Nordtvedt, P., & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I D-G, Stubberud., R, Grønseth., & H., Almås. (Red.) *Klinisk sykepleie I*. (5. utg., s.17-40). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011) Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *I EAPC*. Hentet 14. mars 2019 fra:

<https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/zu3w4n6uUkCzarx0rDzBXQ/Text/spiritual%20care.pdf>

Norsk sykepleieforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 11.02.19 fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Norges offentlige utredninger. (1999). Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999:2. 5.5. I *Norges offentlige utredninger*. Hentet 08. januar 2019 fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pd/fa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

Riksrevisjonen. (2016). Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. Dokument 3:5 (2015–2016). I *riksrevisjonen*. Hentet 04. desember 2018 fra:

<https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Documents/2015-2016/Samhandlingsreformen.pdf>

Rustøen, T. (2006). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk.

Skår, Å., Juvet, L., Smedslund, G., Bahu, M. K., Pedersen R., & Fure, B. (2014). Livets slutfase. Om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Hentet 13 mars 2019 fra: <https://www.fhi.no/publ/2014/livets-slutfase---om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintens/>

Slaaen, J., Røystrand, E., Gravdahl, E-K. N., & Engebriksen, E. S. (2016). Begreper med tilknytning til palliasjon. I *Norsk Palliativ forening*. Hentet 05. desember 2018 fra: <http://www.palliativ.org/publikasjoner/begrep>

- Schmidt, H. (2014). *Har du tid til det da? Om åndelig omsorg i sykepleien*. Bergen: fagbokforlaget.
- Statistisk sentralbyrå. (2013). Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester. I *Statistisk sentralbyrå*. Hentet 03 desember 2018 fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldres-bruk-av-helse-og-omsorgstjenester>
- Statistisk sentralbyrå. (2018). Omsorgstjenester. I *Statistisk sentralbyrå*. Hentet 14. mars 2018 fra: <https://www.ssb.no/pleie>
- Strøm, S. S. (2015) Livssyn, verdier og åndelig omsorg. I E., Grov. I., Holter. (Red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. (5.Utg. 1 opplag., s.908-923). Oslo: Cappelen Damm.
- Sørbye, L. W., & Undheim L. T. (2012). Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I G. Nordhelle (Red.), *Åndelighet – mening og tro*. (1.Utg., s.167-180) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Torbjørnsen, T. (2015) Ritualer og åndelig omsorg. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb. A., H. Ranhoff. (Red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (2.Utg., s.238-547). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (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*, 14(43) <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-015-0042-y>
- Vabo, G. (2018). *Dokumentasjon i sykepleiepraksis*. (3.Utg.) Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- World Health Organization. (u.å.). WHO definition of palliative care. I *World Health*

Organization. Hentet 05. desember 2018 fra:

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Ådland, A. K., & Ramvi, E. (2016). Døden snakker vi ikke om: Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 33 (1), s. 49-54.