

Sykepleierne i møte med den palliatives åndelige og eksistensielle behov i hjemmet

Kandidatnummer: 141
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8978
Dato: 19.04.2022



Lovisenberg
diakonale høgskole

Tittel: Sykepleierne i møte med den palliatives åndelige og eksistensielle behov i hjemmet.

Problemstilling

I hvilken grad kan sykepleier ivareta pasienters åndelige og eksistensielle behov ved palliativ fase i hjemmet?

Teoretisk perspektiv

Teorien vil beskrive palliasjon i tillegg til åndelig og eksistensielle behov. Konteksten er i hjemmet til den døende pasient, av den grunn vil pårørende nevnes da de ofte er til stede i pasientens hjem. Sykepleierens lindrende funksjon, Virginia Henderson i syn av helhetlig sykepleie, kommunikasjon, yrkesetiske retningslinjer og relevant lovverk blir også inkludert.

Metode

Oppgaven er en litterær oppgave. Faglitteratur, tidsskrift, fag- og forskningsartikler blir benyttet. Det har blitt tatt i bruk søkedatabasene SweMed+, PubMed og CINAHL for å finne forskningsartikler.

Drøfting

Oppgavens problemstilling blir drøftet på bakgrunn av utvalgt teori og relevant forskning. Å skape en trygg og tillitsfull relasjon, der kommunikasjonsferdighetene til sykepleierne blir av stor betydning og utfordringene sykepleierne opplever blir lagt frem. Sykepleierens kunnskap, kompetanse samt mangel på arena hvor utfordringer kan diskuteres med kollegaer i hjemmesykepleien. Videre det personlige møte hjemme hos den døende pasient i syn av åndelig og eksistensiell sykepleie. Til slutt utfordringer med helhetlig omsorg i palliativ fase, der yrkesetiske retningslinjer og lovverk knyttet til hjemmesykepleien blir drøftet.

Konklusjon

Spørsmål om åndelige og eksistensielle tema blir viktigere hos en døende. Sykepleierne bruker mye tid sammen med den palliative pasient, dermed vil det kreve kompetanse for å observere og sette igang åndelig og eksistensielle samtaler. Det kreves kommunikasjonsferdigheter fra sykepleierne samt mot til å lytte. Internundervisning fra erfarne sykepleiere øker kompetansen og erfaringen ved åndelig og eksistensielle samtaler. Ved å erkjenne at alle har en viss grad for åndelig behov, vil sykepleierne gi den døende den helhetlige pleien han/hun har rett på. En felles forståelse på åndelig omsorg vil bidra til at alle i det tverrfaglige teamet jobber med en helhetlig forståelse av åndelig og eksistensielle behov.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	2
1.2	Sykepleiefaglig relevans for temaet	3
1.3	Presisering av problemstilling	4
1.4	Avgrensning	4
1.5	Begrepsavklaring	5
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag	6
2.1	Palliasjon	6
2.2	Åndelig og eksistensielle behov	7
2.3	Palliative fasen i hjemmet	8
2.4	Pårørende	9
2.5	Sykepleierens lindrende funksjon	10
2.6	Virginia Henderson i syn av helhetlig sykepleie	11
2.7	Kommunikasjon	12
2.8	Yrkesetiske retningslinjer og lovverk	13
3	Metode	14
3.1	Litterær oppgave	14
3.2	Litteratursøk	14
3.2.1	Inklusjons og- eksklusjonskriterier	15
3.3	Inkludert faglitteratur	16
3.4	Kildekritikk	16
4	Resultater	18
5	Diskusjon	21
5.1	Å skape tillitsfulle relasjoner	21
5.2	Sykepleierens kunnskap i palliativ omsorg	23
5.3	Det personlige møte hjemme	25
5.4	Utfordringer med helhetlig omsorg i palliativ fase	27
6	Konklusjon	29
7	Referanseliste	30

1 Innledning

Flere felt innenfor sykepleien har fanget min nysgjerrighet. Etter grundig betenkning og overveielser, var det særlig ett tema som vekket et større indre engasjement og interesse. I min oppgave ønsker jeg å lære mer om noe av det mest sårbare og etter min opplevelse, ofte nedprioriterte eller glemte behovet innenfor helhetlig sykepleie til dødssyke mennesker. Jeg har derfor valgt å fordype meg i eksistensiell og åndelig omsorg til pasienter i palliativ fase i hjemmet.

I møte med alvorlig sykdom og en nærkommende død vil det kunne oppstå eksistensielle og åndelige spørsmål om meningen med livet, håp, tro og skyld uavhengig av et religiøst eller ikke- religiøst livssyn. I Norge er ca. 85% av befolkningen medlemmer av et religiøst trossamfunn, og 68% av disse gir uttrykk for en form for religiøs tro (Stifoss-Hanssen, 2014, referert i Strøm, 2015, s. 908).

Gjennom forskning kommer det frem at flere palliative pasienter ønsker å være hjemme lengst mulig, og flere uttrykker et ønske om å kunne dø i eget hjem (Skår et al., 2014). Dersom palliative pasienter ønsker å dø hjemme har kommunene et ansvar for å tilrettelegge for dette gjennom tilbud av ulike helsetjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Sykepleierne i hjemmetjenesten er ofte den mest involverte yrkesgruppen når det gjelder ivaretagelse av palliative pasienter i hjemmet og deres pårørende. Det er derfor helt grunnleggende at sykepleiere har tilstrekkelig kompetanse og ferdigheter innenfor feltet (Ådland & Ramvi, 2016, s. 49).

Tornøe et al. (2015) forteller at flere palliative pasienter i hjemmet opplever den emosjonelle, åndelige og eksistensielle støtten de får av sykepleierne som udekket eller helt fraværende. Dette manglende behovet for omsorg vil dermed i seg selv kunne føre til økt lidelse. Sykepleiernes usikkerhet i møte med det åndelige og eksistensielle, samt mangel på tid i hjemmesykepleien, kan være hindringer i møte med palliative pasienter (Tornøe et al., 2015). Studien til Tornøe et al. (2015) viser at sykepleiere opplever seg utilstrekkelig forberedt på denne type omsorg, da de enten er usikre på hva de skal si, eller redd de skal gjøre noe feil.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har i løpet av flere praksisperioder fått æren av å møte og prate med mennesker i palliativ fase om åndelig og eksistensielle tema. Pasientene har uttrykt et behov for åndelige og eksistensielle samtaler og gitt uttrykk for at de har opplevd samtalene som dype, sårbare, tøffe, fine og ofte etterlengtet. Noen samtaler handlet om tro og religion, mens andre samtaler handlet om «meningen med livet» eller hvordan pasienten «egentlig» hadde det følelsesmessig. Pasientene kunne fortelle om livet som har vært, hvordan de opplevde sin nåværende situasjon, samt tanker og følelser ved livets siste stund. Et paradoks jeg møtte i praksis var at dokumentasjonen på de eksistensielle og åndelige behovene til pasientene jeg møtte var ikke-eksisterende. Dette var urovekkende og førte til en indre motivasjon til å ville lære mer om feltet. Hva forårsaket det tilsynelatende reduserte fokuset på dette aspektet ved helhetlig sykepleie? I hvilken grad kunne jeg som sykepleier ivareta pasienters eksistensielle og åndelige behov?

På bakgrunn av disse erfaringene ønsker jeg å tilegne meg bredere kunnskap, innsikt og forståelse innenfor dette feltet. Oppgavens formål er å skape økt oppmerksomhet, bevissthet og fokus omkring dette ofte nedprioriterte temaet.

1.2 Sykepleiefaglig relevans for temaet

Erfarne sykepleiere forteller gjennom litteraturen at det ikke nødvendigvis er frykten for å dø som er det mest skremmende for en palliativ pasient, men frykten for å måtte lide i smerte. Sykepleierne har et felles ansvar for å lindre alle dimensjonene av smerter hos dødssyke pasienter. Dette gjelder både den fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle smerten (Bruce et al., 2011; Grov, 2020, s. 540-541). Dersom sykepleierne ikke er komfortabel med å ha åndelige og eksistensielle samtaler med pasienten, men pasienten uttrykker et åndelig og eksistensielt behov skal sykepleieren ivareta dette behovet. Det betyr ikke nødvendigvis at sykepleier må ta samtalen, men sykepleier skal sørge for at behovet blir ivaretatt og respektert. Sykepleier kan ta kontakt med kommunens prestetjeneste eller kontakte andre tro eller livssynssamfunn, da det kan innebære å tilrettelegge for et eventuelt hjemmebesøk til den enkelte palliative pasient (Birkeland & Flovik, 2018, s. 190; Hirsch & Røen, 2016, s. 322). Det er kjent at eksistensielle og åndelige spørsmål kan være en kilde til smerte dersom det ikke blir snakket om og derfor viktig at denne omsorgen gis til de palliative pasientene i hjemmetjenesten (Strøm, 2015, s. 916-917).

Som nedfelt i FNs erklæring om menneskerettigheter har hvert enkelt individ rett til samvittighet-, tanke og religionsfrihet (FN-Sambandet [FN], 2020). I tillegg har FN nedskrevet rettigheter til de døende pasienter, kapittel 5.2 som sykepleier skal sørge for blir utført (NOU 1999:2, 1999). FN får frem at alle mennesker har en rett til ivaretagelse av deres individuelle behov og at behovene tilsynelatende skal bli respektert og bli møtt. Fokuset er ikke bare de fysiske symptomene eller plagene, men et helhetlig syn på hvordan den palliative pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov kan bli møtt av sykepleier (NOU 1999:2, 1999). Helse- og omsorgstjenestene skal også tilrettelegge for den enkeltes rett til å utøve tro, og den enkeltes livssyn skal bli ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Det vil si at ivaretagelse av pasientens åndelige og eksistensielle behov ved palliativ fase er en viktig samt relevant sykepleieroppgave i hjemmesykepleien.

1.3 Presisering av problemstilling

I hvilken grad kan sykepleier ivareta pasienters åndelige og eksistensielle behov ved palliativ fase i hjemmet?

1.4 Avgrensing

I denne studien ønsker jeg å undersøke i hvilken grad vi som sykepleiere kan ivareta palliative pasienters åndelige og eksistensielle behov. Jeg ønsker å avgrense pasientgruppen til palliative pasienter som bor i hjemmet. Hjemmesykepleien blir derfor en naturlig arena for denne oppgaven. Videre ønsker jeg å sette søkelys på pasienter i palliativ fase fra diagnosetidspunkt til tiden før den terminale fasen. Dette fordi jeg anser denne tiden som essensiell i forberedelsen mot livets siste dager og en verdig død.

Jeg har valgt å fokusere på kognitive friske voksne pasienter over 18 år med en uhelbredelig sykdom. Dette fordi det må tas individuelle og komplekse hensyn til både kognitive syke pasienter og til dødssyke barn (Contro & Scofield, 2016, s. 58; Skovdahl, 2020, s. 417). Pasienten og pårørende spiller ofte en stor del i hverandres liv. Noen har ektefelle og barn de bor sammen med. Jeg kommer derfor også til å nevne sykepleierens rolle i møte med pårørende til palliative pasienter, men ikke som et hovedtema i oppgaven. Jeg vil også nevne ulike tverrfaglige innsatser som kan være vesentlige i ivaretagelsen av den palliative. Jeg anser dokumentasjon som en viktig faktor ved kartlegging og ivaretagelsen av palliative pasienters åndelig og eksistensielle behov. Grunnet omfanget av oppgaven, har jeg valgt å ikke gå i dybden på dette.

1.5 Begrepsavklaring

Palliasjon: Palliasjon er en aktiv helhetlig behandling som skal lindre fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell smerte hos en pasient i palliativ fase med en alvorlig sykdom, der det er forventet død (Hirsch, 2018, s. 50). Begrepene «palliativ», «pasienter i palliativ fase», «livets slutfase», «døende» og «dødssyk» vil bli brukt om hverandre, men betyr i denne oppgaven, grunnet avgrensingen min, tiden før terminal fase.

Terminal fase: Terminal fase er definert som det siste stadiet i palliasjon. De fysiologiske forandringene i kroppen tyder på at pasienten har svært kort levetid igjen. Jeg vil i denne oppgaven omtale «terminal fase» og «livets siste dager» om hverandre (Mathisen, 2011, s. 302-303).

Åndelig behov: Åndelig behov kan være tilknyttet en religiøs tro, samtidig som det ikke trenger å være en religiøs tilknytning. Den åndelige dimensjonen rammer alle mennesker, både mennesker med religiøse og ikke religiøse livsoppfatninger (Kuven & Bjorvatn, 2015). Torbjørnsen og Ødbehr beskriver åndelig behov som behovet pasienten har til å kjenne fred med Gud og kjenne på fred med seg selv og sitt levde liv samt menneskene som er rundt pasienten. Behovet for tilhørighet, å kjenne seg respektert og elsket, samt behovet for håp vil defineres som åndelige behov (Torbjørnsen & Ødbehr, 2020, s. 565).

Åndelig omsorg: Når menneskers åndelige, religiøse og eksistensielle behov blir møtt kalles det for åndelig omsorg. I praksis kan åndelig omsorg være å lytte til livshistorien, være til stede, vise empati, og som sykepleier gripe de gode øyeblikkene sammen med den palliative pasienten (Torbjørnsen & Ødbehr, 2020, s. 564).

Eksistensiell: Begrepet eksistensiell er spørsmål knyttet til menneskers liv og grunnvilkår, om det er levd liv eller spørsmål som «hvem er jeg nå?». Det kan omfatte ensomhet og essensen med selve livet (Hirsch, 2018, s. 51).

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

2.1 Palliasjon

Verdens Helse Organisasjon har en definisjon på palliasjon som omfatter de åndelige og eksistensielle behovene ved omsorgen, og rommer den helhetlige behandlingen av den enkelte pasient, noe som er essensen ved denne oppgaven.

«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindringen av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet» (Helsedirektoratet, 2018).

Palliasjon er en prosess som starter når det bekreftes at sykdommen ikke kan kureres, og avsluttes når pasienten dør. Det er veldig varierende hvor lenge den palliative prosessen varer, men i noen dokumenter beskrives tiden den palliative pasienten har igjen vil forventes å være kortere enn 9-12 måneder. Det betyr ikke nødvendigvis at den palliative pasienten er terminal i så lang tid (Grov, 2020, s. 539).

Begrepet palliasjon stammer fra hospicefilosofien fra middelalderen. Selve intensjonen med hospice var at den allerede lidende pasienten skulle få hvile. Historien fra Bibelen om «den barmhjertige samaritan» er idealet for denne pleien. Denne måten å tenke på er fortsatt relevant i pleien med palliative pasienter i dag. Da selve betydningen i ordet pallium betyr å omfavne pasienten med en lindrende kappe for å dempe lidelsen (Hirsch, 2018, s. 51). I palliasjonsfasen kan pasienten få økt bevissthet på egen død og de store livsspørsmålene vil ofte oppstå (Torbjørnsen & Ødbehr, 2020, s. 558). De eksistensielle tankene på døden og gjerne det å forlate familie og venner kan skape uro og frykt. Selv om det naturligvis vil være forskjell på de åndelige og eksistensielle lidelsene pasientene opplever i den palliative fasen, er det sykepleieren sitt ansvar å finne ut hva som forårsaker lidelse og gi omsorg til den enkelte (Hirsch & Røen, 2016, s. 317-318).

2.2 Åndelig og eksistensielle behov

Ved å erkjenne at alle mennesker har en viss grad av åndelige behov, vil man som sykepleier automatisk lete etter det like mye som man leter etter fysiske symptomer hos pasienten (O'Brien et al., 2018). Det vil innebære at sykepleier møter pasienten ved å snakke om livet som har vært og den kommende døden (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). Som sykepleier inn mot åndelig og eksistensielle samtaler må man ikke være ferdigtenkt og ha de riktige svarene. Sykepleier må derimot lytte til pasienten og være til stede og hjelpe pasienten til å snakke om de eksistensielle eller åndelig tankene, spørsmålene eller lidelsene de opplever i den siste tiden (Hirsch & Røen, 2016, s. 322).

At en palliativ pasient uttrykker å ha åndelige behov betyr ikke nødvendigvis at pasienten er religiøs, selv om det er mest vanlig at de da er det. Dersom sykepleierne binder seg til en spesifikk forståelse av begrepet «åndelighet» og hva det kan bety for den individuelle pasienten på forhånd, vil man utelukke flere pasienter som har åndelige behov (Strøm, 2015, s. 910-911). Samtidig, dersom forholdet til Gud er viktig for den palliative pasienten vil åndelig behov innebære at den palliative pasienten skal oppleve håp gjennom troen, fred med Gud, seg selv, andre mennesker og levd liv (Torbjørnsen & Ødbehr, 2020, s. 565).

Det er kjent at eksistensielle spørsmål som ikke blir løst kan være årsak til smerte og uro hos en palliativ pasient. Dermed er det viktig at vi som sykepleiere gjenkjenner dette som et av sykepleierens ansvarsområder i den palliative fasen og ikke som noe privat (Strøm, 2015, s. 916). Sykepleierne kan dermed legge til rette for åpne og tillitsfulle samtaler om det eksistensielle (Hirsch, 2018, s. 51). Det eksistensielle er gjerne spørsmål om pasientens faktiske liv, og gjerne også det livet de har levd. Dette kan være eksistensielle spørsmål som handler om identitet og mening, skyld og skam, ensomhet, håp og fortvilelse, kjærlighet og glede. Disse ulike behovene innen åndelig og eksistensielle behov skal gjenkjennes slik at den enkelte palliative pasient i hjemmetjenesten blir møtt (Torbjørnsen & Ødbehr, 2020, s. 565).

2.3 Palliative fasen i hjemmet

Selv om åndelige og eksistensielle spørsmål kan være viktig for den palliative, er det ofte mye som skal til for at pasienten selv bringer opp temaet. Palliativ omsorg i hjemmet kan derfor være av stor fordel for sykepleierne når det gjelder viktige observasjoner om pasientens tro eller livssyn. Dette kan være alt ifra bilder på veggen, livsynsbøker i bokhyllen, Bibelen eller Koranen på nattbordet, eller en spesifikk radiokanal. Det å spørre den palliative om disse observasjonene kan gi pasienten rom til å snakke om eventuelle eksistensielle utfordringer eller åndelige behov (Schmidt, 2009, s. 86-87).

De fleste som hører begrepet hjem, tenker på det kjente og trygge stedet de kan være 100 % seg selv (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). For at den døende skal kunne opprettholde denne følelsen, vil det kreve nøye planlegging og tilrettelegging. Behovet for hjelp til både pasient og pårørende må koordineres og organiseres slik at den palliative pasienten får best mulig helsehjelp i hjemmet. Dette vil innebære et tverrfaglig samarbeid der legetilsyn, hjemmesykepleie og annen helsehjelp er forutsigbart (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Dersom det oppstår problemer eller spørsmål må det foreligge en plan på hvor eller til hvem den palliative og omsorgspersonen kan henvende seg til. Da en viktig forutsetning for hjemmedød for en palliativ pasient er at pasienten og pårørende føler seg trygge med de tverrfaglige tjenestene de har rundt seg (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Den palliative pasienten og pårørende må få informasjon om hvem som er i det tverrfaglige teamet og kompetansen de har å tilby (Hirsch & Røen, 2016, s. 322).

2.4 Pårørende

Selv om hovedfokuset ligger på den palliative pasienten i hjemmet, er ivaretakelsen av pårørende en viktig sykepleieroppgave. Ofte vil pårørende være til stede mesteparten av døgnet. Det er derfor viktig at sykepleierne hjelper pårørende til å håndtere sin egen sorgprosess, slik at de i større grad har kapasitet til å støtte den palliative pasienten. (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). Omsorgspersonene vil ofte være en samboer, ektefelle eller annen nær familie (Birkeland & Flovik, 2018, s. 193).

Flere pårørende uttrykker det meningsfylt og viktig å være der for deres kjære mot livets slutt. Pårørende kan oppleve å ha en annen rolle og ansvar i hjemmet sammenlignet med hva de ville hatt dersom pasienten bodde på sykehjem eller sykehus. Situasjonen kan føre til at pårørende tar på seg for mye av omsorgsarbeidet og sliter seg ut både fysisk og psykisk. For å ivareta pasienten og pårørendes behov er det viktig med kommunikasjon. På denne måten kan sykepleierne planlegge og tilrettelegge for at de involverte unngår unødvendig belastning i en ellers belastende tid. Dette kan være i form av ekstra hjelp av hjemmesykepleien eller tilbud om hjelpemidler (Birkeland & Flovik, 2018, s. 193-194).

2.5 Sykepleierens lindrende funksjon

Døden vekker det ukjente i oss og konfronterende tanker om livet som har vært, vår eksistens, - og det åndelige. Dette kan oppleves skremmende, noe som igjen kan øke lidelse og smerte for den palliative pasient (Strøm, 2015, s. 916). Sykepleierne har da en spesiell rolle ovenfor den døende (Trier, 2013, s. 893). Sykepleierne i hjemmesykepleien skal lindre smerte og lidelse ved å tilrettelegge for at den enkelte palliative pasienten har det så godt som mulig (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). Dette innebærer å ivareta de åndelige og eksistensielle behovene på lik linje som de psykiske, fysiske og sosiale (O'Brien et al., 2018).

Sykepleierne er ofte den yrkesgruppen som bruker mest tid sammen med den palliative pasienten like etter pårørende og venner. Som sykepleier skal det gis lindrende sykepleie etter den palliative pasientens behov og dens pårørende på en optimal måte når livets slutt nærmer seg (Trier, 2013, s. 893-894). For å lindre den palliative pasienten må sykepleier observere pasienten helhetlig. Lindrende behandling stammer fra hospicefilosofien og Dame Cicely Saunders. Saunders filosofi innebar å ta de helhetlige behovene på alvor, alt fra de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behovene (Trier, 2013, s. 897).

Det er kjent at mangel på samtale rundt eksistensielle spørsmål den palliative pasient måtte ha kan være årsak til smerte og utilfredshet dersom de ikke blir tatt opp og forblir ubesvart. En forutsetning for å kunne samle inn data for å identifisere eksistensiell eller åndelig smerte som sykepleier, er at sykepleier vet hvordan eksistensielle og åndelige behov kan komme til uttrykk. Sykepleier har et ansvar for å ivareta pasientenes eksistensielle og åndelig behov, uavhengig av sykepleierens religion og livssyn (Strøm, 2015, s. 916-917). I rammeplanen for sykepleieutdanningen beskrives sykepleierens handlingskompetanse opp mot de ulike grunnleggende sykepleiefunksjonene som skal ivaretas av sykepleier. Handlingskompetansen inkluderer viktige områder som utdanningen har et ansvar for å hjelpe den kommende sykepleier å beherske. Handlingskompetanse er blant annet knyttet til pleie utført med et helhetlig menneskesyn, samt lindring av lidelse hos pasient og pårørende. Disse sykepleiefunksjonene er det oppgaven bygges på (Kunnskapsdepartementet, 2008).

2.6 Virginia Henderson i syn av helhetlig sykepleie

Virginia Henderson banet vei for begrepet helhetlig individuell sykepleie ved å fremheve viktigheten av å se den enkeltes individuelle behov under sykdom (Mathisen, 2015, s. 132). Henderson hevder at sykepleiers rolle først og fremst er å ta vare på de grunnleggende behovene alle mennesker har (Holter, 2015, s. 111). Det er sjeldent nevnt av andre sykepleieteoretikere enn Henderson selv viktigheten av å gi sykepleie ved livets slutt og tilrettelegge for en fredfull død. For å kunne oppnå en fredfull død, sier Henderson at sykepleierne må sørge for at disse grunnleggende behovene blir observert og tatt vare på (Mathisen, 2015, s. 133). Dette presiserer hun at inkluderer det åndelige- og eksistensielle behovet (Mathisen, 2015, s. 127). Henderson vektlegger at sykepleier skal vite hva som gir pasientene fysisk og åndelig velvære, men advarer at sykepleiere ikke skal legge noe form av press på pasienten når det gjelder åndelighet og tro (Schmidt, 2009, s. 60). Henderson sier når en religion har hatt stor betydning for en person når han eller hun er frisk, er det av større betydning å respektere og tilfredsstillende dette behovet når personen er syk (Henderson, 1997 referert i Strøm, 2015, s. 915).

Henderson er opptatt av at sykepleiere skal tilstrebe å bli kjent med pasientene sine. Dette vil hjelpe sykepleierne til å bedre kunne forstå den enkeltes behov. Hun sier også at sykepleierne må være klar over at egne personlige følelser kan bli en hindring for å kunne forstå behovene til pasienten. Henderson er tydelig om ansvaret sykepleierne har for utviklingen av gjensidig forståelse mellom pasient og sykepleier. Dersom sykepleierne ikke skjønner dette ansvaret, kan det føre til lidelse for pasienten. Dette grunnet at ivaretagelsen av de grunnleggende behovene ikke vil bli dekket (Mathisen, 2015, s. 135).

Det krever ifølge Henderson kunnskap og dyktighet til å skille det som har størst betydning fra noe som er mindre viktig i det palliative pasientforløpet. Sykepleier skal lytte til den palliative pasienten, samt ha evne til å tolke det verbale og det nonverbale ved hjelp av observasjon (Mathisen, 2015, s. 135).

2.7 Kommunikasjon

Flere sykepleiere vegrer seg for å ta opp åndelige og eksistensielle temaer i frykt for å krenke den allerede sårbare pasienten. Dette kan være frykt for å bli misforstått som evangeliserende, styrende eller manipulerende (Schmidt, 2009, s. 87). Det kreves mot av sykepleierne til å prate med pasient og pårørende om det eksistensielle og åndelige i den palliative fasen (Grov & Wiig, 2018, s. 206-207). Relasjonen mellom sykepleierne og den palliative pasienten påvirker hvorvidt det er naturlig for pasienten å åpne seg. Verbal og nonverbale kommunikasjonsferdigheter i møte med den døende er en annen påvirkende faktor (Heyn, 2018, s. 20-21). I verbal kommunikasjon vil åpne og mer direkte spørsmål om det åndelige og eksistensielle gi rom for at pasienten selv kan bestemme hva og hvor mye han eller hun ønsker å prate om temaet. Verbal oppmuntring i form av støttende ord som «javel?» og «akkurat» kan brukes til å oppmuntre den sårbare til å fortsette å prate. Dette vil signalisere at sykepleieren genuint er interessert i å lytte til den palliatives eksistensielle og åndelige tanker (Heyn, 2018, s. 20-21).

Gjennom ulike kroppssignaler og ansiktsuttrykk vil sykepleierne nonverbalt kunne vise omsorg, forståelse og trygghet i samtaler rundt det åndelige og eksistensielle. Det at sykepleierne smiler, nikker og opprettholder øyekontakt kan hjelpe den palliative pasient til å føle seg sett eller forstått. Ved at sykepleierne velger å sette seg ned istedet for å stå kan det signalisere at de har tid til å lytte (Heyn, 2018, s. 21). Et annet viktig aspekt ved kommunikasjon med den palliative, er å lytte tålmodig uten å avbryte. Det at det blir stillhet i samtalen er helt naturlig og kan være avgjørende for om pasienten åpner seg for sykepleier (Grov & Wiig, 2018, s. 210-211). Dersom sykepleierne lar pasienten bryte stillheten og pasienten fører samtalen videre, vil perspektivet og vendingen til pasienten komme tydeligere frem. Samt sykepleierne formidler interesse når han/hun tåler stillheten (Grov & Wiig, 2018, s. 212). Via nonverbal kommunikasjon vil sykepleierne også kunne observere tegn til ubehag eller lidelser hos den palliative. Noen pasienter vil heller uttrykke hint til bekymring enn å snakke om selve bekymringen rett ut (Heyn, 2018, s. 20-21).

2.8 Yrkesetiske retningslinjer og lovverk

Ifølge de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleierne vise respekt for den enkeltes liv, verdighet og menneskerettigheter (Norsk Sykepleieforbund, 2019). Dette inkluderer dermed FN's erklæring om den døendes rettigheter kapittel 5.2 (NOU 1999:2). To av disse femten erklæringene vil jeg sitere da de har stor relevans i oppgavens problemstilling:

«Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre» (NOU 1999:2, s. 35).

«Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død» (NOU 1999:2, s. 35).

De yrkesetiske retningslinjene 2.3 og 2.10 beskriver sykepleierens ansvar for å yte helhetlig og tilpasset omsorg, samt lindre lidelse. Som nedfelt i de yrkesetiske retningslinjene innebærer den helhetlige omsorgen å ivareta de åndelige og eksistensielle behovene, på samme måte som det fysiske, psykiske og sosiale (Norsk Sykepleieforbund, 2019).

I henhold til Helsepersonellloven (1999, §4) er sykepleierne pliktet til å yte faglig forsvarlighet og omsorg i møte med pasientene. Dette gjelder også i hjemmesykepleien. Juridisk sett er dette minimumsstandarden om hva som forventes av sykepleierne. Lovens hensikt er å beskytte sikkerheten og kvaliteten i behandlingen av pasientene i helsetjenesten. En slik beskyttelse bidrar til at pasientene opplever økt tillit og helhetlig omsorg (Schmidt, 2009, s. 78). For å yte helhetlig omsorg er det igjen viktig at ingen av de helhetlige dimensjonene uteblir (Grov, 2015, s. 42). Dersom sykepleierne ikke føler seg kvalifisert eller trygge nok til å ivareta dette, skal de etterspørre bistand fra andre tverrfaglige yrkesgrupper som tidligere nevnt i oppgaven (Schmidt, 2009, s. 78).

I følge, §4-1 Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) har kommunen et overordnet ansvar for å tilrettelegge for helhetlige og koordinerte helse- og omsorgstilbud til palliative pasienter som bor hjemme. Helse- og omsorgstjenesten i kommunen skal også tilrettelegge for at den enkeltes rett til å utøve tro, og den enkeltes livssyn ivaretas (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Dette viser at det både er kommunen samt sykepleierne i kommunens sin plikt til å yte faglig forsvarlig og helhetlig sykepleie til palliative pasienter.

3 Metode

3.1 Litterær oppgave

Oppgaven jeg skriver er en litterær oppgave. I denne litterære oppgaven brukes det allerede eksisterende fagkunnskap, forskning samt teori som skal bidra til å finne ulike resultater og data opp mot problemstillingen som jeg presenterer i oppgaven (Dalland, 2020, s. 199).

3.2 Litteratursøk

Med problemstillingen min som utgangspunkt for litteratursøket valgte jeg søkeordene «Spirituality», «Palliative Care», «Home Health Care», «Hospice and palliative nursing», og «Spiritual Care». Jeg startet prosessen med disse søkeordene innenfor den litterære oppgaven for å finne forskningsartikler som satte søkelys på problemstillingen min. Etter å ha søkt flere ulike kombinasjoner med disse søkeordene ble jeg oppmerksom på flere søkeord jeg kunne inkludere for å få et bredere og et mer variert søk. Jeg tok i bruk MESH for å finne fagord på engelsk som kunne utvide mitt søk med nye variasjoner. Databasene jeg har brukt i denne oppgaven er PubMed, Cinahl og SveMed+. I det jeg leste gjennom de ulike forskningsartiklene fra mine søkeord, fikk jeg overblikk over eventuelle relevante emneord som kunne tas i bruk videre i søkeprosessen. «Nurse- Patient relations», «Mobile Health units», «Multidisciplinary care team», «Dying» og «Terminal care». Disse søkeordene ble lagt i flere kombinasjoner som vist under og kombinert sammen med AND for å begrense søkene til de aktuelle søkeordene.

Jeg valgte å ta med «Hospice and palliativ nursing» i oppgaven ettersom jeg er klar over at hospice er et hjem der det tas imot døende pasienter, men er også en tjeneste som reiser hjem til pasientene om det er ønskelig (Norsk Palliativ Forening & Norsk forening for palliativ medisin, 2016). Problemstillingen min fokuserer på hjemmet til pasienten, men jeg valgte å ta med artiklene da det får frem hvordan de palliative opplever den åndelige og eksistensielle støtten fra sykepleierne. Samt artiklene inneholder både hjemmesykepleien og hospice i møte med den palliative pasienten.

Jeg hadde 51 treff til sammen som jeg leste overskriften på, deretter skimleste jeg 18 sammendrag. I søkeprosessen hadde jeg totalt 12 forsknings artikler som jeg leste gjennom i full tekst. I denne litterære oppgaven legger jeg frem 5 av de 12 forskningsartiklene da de er mest relevante for problemstillingen i oppgaven. Jeg brukte IMRaD-strukturen for å lese artiklene mer effektivt og fikk dermed en bredere forståelse av innholdet i forsknings artiklene (Thidemann, 2019, s. 30).

Tabell 1. søkehistorikk:

Søkedato	Søk nr.	Database	Søkeord/ordkombinasjoner	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Valgte artikler
03.12.21	1	Cinahl	1. Spirituality 2. Palliative Care 3. Home Health Care 4. 1 AND 2 AND 3	21	5	3	“Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician.”
10.01.22	5	Cinahl	1. Palliative Care 2. Spirituality 3. Hospice and palliative nursing 4. Mobile Health units 5. 1 AND 2 AND 3 AND 4	1	1	1	“A mobile hospice nurse teaching team’s experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying- a qualitative study”.
3.12.21	2	SveMed+	1. Palliativ Care AND 2. Spirituality AND 3. Home Health Care	3	3	3	«Døden snakker vi ikke om sykepleierens opplevelse av møte med døden i hjemmesykepleien».
08.12.21	3	Cinahl	1. Palliative Care 2. Multidisciplinary Care Team 3. Home Health Care 4. Spiritual Care 5. 1 AND 3 AND 4	14	4	2	“Outcome measures of spiritual care in palliative home care: a qualitative study”
04.01.22	4	PubMed	1. Palliative care, spiritual/ methods, spirituality, terminal care	12	5	3	“Meeting patients’ spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses’ and healthcare professionals’ perceptions of spiritual care training”

3.2.1 Inklusjons og- eksklusjonskriterier

Inklusjons og- eksklusjonskriterier er et viktig element da det gir en begrunnelse på kriteriene jeg har lagt til grunne for de utvalgte artiklene (Grønseth & Jerpseth, 2019, s. 89). Jeg la fort merke til at det ikke var et bredt utvalg av forskningsartikler som var relevant for problemstillingen min. I utvalget av artikler inkluderte jeg kun forskningsartikler som er fagfelleurdert. Videre var et inklusjonskriterie at alle artiklene skulle være kvalitative forskningsartikler og utgivelse etter 2010. Da det var flertall av engelske forskningsartikler, valgte jeg å inkludere norske og engelske forskningsartikler. Eksklusjonskriteriene var forskningsartikler som befant seg på sykehus, studier på ikke-sammenliknbare land og kvantitative forskningsartikler.

3.3 Inkludert faglitteratur

I teoridelen blir det brukt faglitteratur som er relevant for oppgaven. Det er alt fra litteraturbøker og tidsskrift fra høyskolens sitt bibliotek, til fag og forskningsartikler. For å finne mer relevant faglitteratur ble det tatt i bruk nasjonalbiblioteket sin nettside for å finne ulike relevante fagbøker til problemstillingen i oppgaven. Fag- og forskningsartiklene er hovedsakelig funnet via søk gjort i Oria, PubMed, Cinahl og Sykepleien. Det har blitt tatt i bruk noen lover og forskrifter, tillegg til rapporter og yrkesetiske retningslinjer som kunne tilføye en del ulike rammer og retningslinjer som er relevant for oppgaven. Disse er hentet fra troverdige internettsider som lovdata, Norsk sykepleieforbund, FN og helsedirektoratet.

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk vil si å vurdere den litteraturen som skal styrke oppgaven og karakterisere den i form av hvilke kriterier som er benyttet i utvelgelsen av litteratur og forskningsartikler (Dalland, 2020, s. 152). Forskningsartiklene som er inkludert i oppgaven følger IMRaD-strukturen, det ble tatt i betraktning når de aktuelle forskningsartiklene ble utvalgt.

Forskningsartikler som er utvalgt, er alle fagfellevurdert på Norsk senter for forskningsdata og funnene i forskningsartiklene kan dermed anses å være troverdig (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.å.). Det har blitt benyttet fagbøker for å finne litteratur og i fagbøkene har jeg først og fremst anvendt primærkilder. Enkelte setninger i fagbøkene er referert til en annen forfatter, da har jeg henvist til dette som en sekundærkilde i oppgaven. Hovedsakelig har jeg prøvd å unngå sekundærkilde, da den opprinnelige faktaen kan ha blitt bearbeidet og endret i prosessen (Dalland, 2020, s. 156).

I denne oppgaven inkluderer jeg bare kvalitative forskningsartikler. Hensikten med en kvalitativ studie er å innhente kunnskap om mennesker, det inkluderer meninger og erfaringer, opplevelser, tanker, holdninger og forventinger. Intervju og observasjon er ofte det som blir brukt i en kvalitativ studie (Thidemann, 2019, s. 76). I de utvalgte artiklene brukes i hovedsak intervju som metode for å innhente informasjon fra sykepleierne og pasientens side.

Intervjuets funksjon kan bidra til å belyse tema i et mer personlig lys. Dette vil kunne bidra som nyttig informasjon for problemstillingen i denne oppgaven. Derimot kan det også føre til mistolkninger i analyseringsprosessen fra pasient til sykepleier, samt at intervjueren bør kunne ha en nøytral rolle.

Forskningsslitteraturen som brukes er både på engelsk og norsk. I analysen av de engelske artiklene er det mulig å oppnå språklige mistolkninger. Dette på bakgrunn av at det krever mye oversettelse av de engelske forskningsartiklene for meg som leser, og at fagbegreper kan forstås ulikt på engelsk og norsk. Det kan føre til at det opprinnelige perspektivet i de engelske forskningsartiklene kan ha endret seg noe. En annen faktor som kan spille inn er at tre av forskningsartiklene som blir brukt i oppgaven er fra vesteuropeiske land som har en annen kontekst og kultur enn Norge. Samtidig vil det på bakgrunn av innholdet være relevant for problemstillingen i oppgaven, da åndelige og eksistensielle behov vil være relevant for alle mennesker på tvers av kulturelt opphav.

I valg av forskningsartikler vektla jeg nyere forskning, og tok utgangspunkt i forskning utgitt etter 2010. Dette er viktig for å kunne ha større relevans for palliative pasienters eksistensielle og åndelige behov i hjemmet i dag. Samtidig gir forskningsartiklene uttrykk for behov for mer forskning på dette feltet (Tornøe et al., 2015; Vermandere et al., 2012). Noen av faglitteraturkildene jeg har valgt å ta med i oppgaven er eldre enn avgrensingen jeg satt på forskningsartiklene. Jeg har vurdert disse kildene som relevant i oppgaven da sykepleien fortsatt baserer sine syn og verdier på disse kildene.

4 Resultater

Funn i forskning viser til at åndelig behov er et begrep som ikke har en klar definisjon i litteraturen, selv om det fremmes av WHO. Funnene viser til vanskeligheten med å arbeide tverrfaglig dersom tolkningen av åndelig omsorg ikke er det samme hos de ulike yrkesgruppene som arbeider med terminale pasienter i hjemmetjenesten. Forskningen indikerer viktigheten av at det blir gitt rom og tid til at sykepleierne kan drøfte og reflektere over død og eventuelle erfaringer med eksistensielle behov som har blitt møtt i praksis. Samt behovet sykepleierne har for veiledning og et eksempel på hvordan det kan se ut å gi åndelig og eksistensiell omsorg. I flere av studiene kommer det frem at sykepleiere er redd for å si feil eller redd for å påføre pasienten mer smerte. Sykepleierne bør innse at alt ikke er løselig og rådes til å legge vekk følelsen om at sykepleier må ha svar på alt av eksistensielle og åndelige spørsmål. Dersom sykepleier får veiledning i hvordan en åndelig og eksistensiell samtale kan se ut, kan det øke kompetansen til sykepleierne. I tillegg opplever sykepleierne seg mer modig og klar til å ta opp tema knyttet til åndelig og eksistensielle behov tidlig i den palliative fasen. Funn viser til at mobile sykepleieteam anbefales for å forbedre sykepleiekompetansen i primærhelsesektoren.

Tabell 2. Artikkelmatrise

Nr.	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Anne Kristine Ådland & Ellen Ramvi (2016)	«Døden snakker vi ikke om» Sykepleiers opplevelse av møte med døden i hjemmesykepleien	Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin	Hensikten med studien var å få innblikk i hvordan sykepleiers opplevelse av eksistensielle behov i hjemmesykepleien og hvordan de personlig opplevde ivaretagelsen og håndteringen av eksistensielle behova ute i arbeidsfeltet. I tillegg få kunnskap om hvordan døden snakkes om blant sykepleierne i hjemmesykepleien.	Kvalitativ metode. Intervju med 6 sykepleiere som arbeidet i hjemmetjenesten.	Resultatet av studien viste at behovet er stort for å sette av tid til å reflektere over død samt opplevelser med eksistensielle behov fra sykepleierne sitt ståsted. I tillegg er også et funn at sykepleierne ønsker mer veiledning i møte med den palliatives eksistensielle behov i hjemmetjenesten.

2	Kirsten Tornøe, Lars Johan Danbolt, Kari Kvigne, Venke Sørlic (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 var å belyse et norsk palliativt og mobilt sykepleierteams personlige erfaringer med undervisning samt vise helsepersonell praktiske eksempler på hvordan disse samtalen kan se ut i hjemmetjenestene og sykehjem. Helsepersonell fikk opplæring i hvordan de kan håndtere åndelige og eksistensielle samtaler og gi denne type omsorg i livets siste dager ved hjemmesykepleien og sykehjem.	Kvalitativ metode. Intervju som besto av 3 sykepleiere som gav undervisning i hospiceteamet.	Det mobile lærerteamet av sykepleiere lærte helsearbeidere og sykepleiere å identifisere tidlig åndelige og eksistensielle lidelser blant de palliative pasientene. De lærte også viktigheten med å starte en tidlig samtale om åndelig og eksistensielt behov. Samtidig å formidle trøst tidlig til den palliative pasienten i sykehjem eller i hjemmet. Et resultat var at fler sykepleiere og helsefagarbeidere følte seg tryggere i å utføre disse samtalen videre i møte med palliative pasienter. Samtidig som de opplevde seg mer modig i eksistensielle og åndelige samtaler, da de hadde mot til å bringe det opp i samtalen.
3	Mieke Vermandere, Jan De Lepeleire, Wouter Van Mechelen, Franca Warmenhoven, Bregje Thoonsen og Bert Aertgeerts (2012)	« Outcome Measures of Spiritual care in palliative home care: A qualitative study»	The American Journal of Hospice and palliative medicine	Hensikten med studien var å identifisere åndelig omsorgs utfallsmål i palliativ hjemmetjeneste.	Kvalitativ metode ble utført med eksperter innenfor 3 grupper (leger, forskere og profesjonelle åndelige omsorgspersoner). Disse representerte Belgia og Nederland.	Det ble identifisert at den palliative pasient må føle at deres spiritualitet blir tatt på alvor, uansett hva den spiritualiteten består av. Samtidig er et av resultatene i studien at sykepleiere må innse at alt ikke er løselig innen åndelig og eksistensielle samtaler. Sykepleiere som medisinske omsorgspersoner er ofte opplært til å finne løsninger. Ved å gi åndelig omsorg er det et funn at det noen gang er viktigere å lytte. Der medisinske omsorgspersoner innrømmer at noen ting ikke kan løses med ord, eller uttrykkes med ord.
4	Mieke Vermandere, Jan De Lepeleire, Wouter Van Mechelen, Franca Warmenhoven, Bregje Thoonsen, Bert Aertgeerts (2013)	« Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician»	The American Journal of Hospice and palliative medicine	Hensikten var å utvikle et rammeverk for åndelig omsorg i palliativ hjemmetjeneste. Selv om WHO fremmer åndelig omsorg ved livet slutt er det fortsatt dårlig tilbud i klinikken.	Kvalitativ forskningsmetode. Forskere samler informasjon fra relevante eksperter innenfor feltet. Eksperter fra Belgia og Nederland. Leger med interesse i palliasjon, profesjonelle åndelige omsorgspersoner både sykehusprester og humanetiske kirkesamfunn, forskere innen psykologi og religion og palliativ omsorg.	Resultatene viste at åndelig omsorg ved palliasjon fasen er dårlig på tross av at den fremmes av WHO. Denne studien avslører at åndelig omsorg er mer diskutert i sykepleie enn i noe annet helsevesen. Et funn er også at flere syke mennesker med en nær kommen død foretrekker å motta omsorg ved livets slutt hjemme. Dersom tilstrekkelig støtte av kommunen blir gitt som kan lette byrden og lidelsen for pårørende. Denne studien viser en fremgang mot en utvikling av tverrfaglig åndelig omsorgsmodell i palliativ hjemmetjeneste. Et funn er viktigheten med et tverrfaglig team hos en palliativ pasient i hjemmetjenesten, og at alle i teamet jobber fra samme tolkning av begrepet åndelig omsorg.
5	Mary R O'Brien, Karen Kinloch, Karen E Groves, Barbara A Jack (2018)	“Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training”	JCN Journal of clinical Nursing	Hensikten med studien var å undersøke sykepleierens oppfatninger av åndelig omsorg og hvordan åndelig omsorgstrening påvirket omsorgen de utførte i sine kliniske roller.	Kvalitative metode ble utført. Det var en målrettet rekruttering og totalt 21 spesialistsykepleiere og helsepersonell fra Nordvest og sørvest-England, som tok åndelig omsorgstrening mellom år 2015 og 2017.	Resultatene viste at mange sykepleiere føler seg uforberedt og mangler selvtilit, kompetanse og ferdigheter til å gjenkjenne og ta opp pasientens åndelige og eksistensielle problemer. To hoved tema ble identifisert; støtte åndelige behov, med undertemaer som det å gjenkjenne åndelig lidelse og nød. Sykepleierens evne til kommunikasjon, samtidig et funn at sykepleiere trenger ikke å ha alle svarene, selv om

						<p>sykepleierne er lært opp til å ha svar. Viktigheten med å møte pasientens åndelige behov er fremhevet på internasjonale plattformer. Tross dette opplever sykepleierne usikkerheter og mangel på ferdighet til å snakke om åndelig og eksistensielle tema. En påstand i studien er at åndelige behov er like viktig som fysiske. Dersom sykepleiere får opplæring i utførelsen, vil det de være i bedre stand til å møte åndelige behov hos pasientene. Et annet funn er at pasienter selv ønsker at sykepleierne tar initiativ til slike samtaler. Et funn var at sykepleierne opplevde en bevisstendring ved at åndelige behov er inkludert i det helhetlige aspektet.</p>
--	--	--	--	--	--	---

5 Diskusjon

I oppgavens diskusjonsdel skal jeg drøfte problemstillingen «i hvilken grad kan sykepleier ivareta pasienters åndelige og eksistensielle behov ved palliativ fase i hjemmet?». I denne oppgaven kommer jeg til å vektlegge viktigheten ved at sykepleierne inkluderer og observerer åndelig og eksistensielle behov hos en palliativ pasient i hjemmet. I tillegg vil jeg drøfte ulike utfordringer sykepleierne kan møte i lys av denne problemstillingen. Ved bruk av allerede presentert teori og ulike funn fra forskningsartikler, vil denne delen av oppgaven prøve å besvare den valgte problemstillingen.

5.1 Å skape tillitsfulle relasjoner

Gjennom en tillitsfull relasjon med den palliative, vil sykepleierne bedre kunne ivareta pasientens åndelige og eksistensielle behov for omsorg (Hirsch & Røen, 2016, s. 318). For å skape økt tillitt vil sykepleiernes verbale og nonverbale kommunikasjonsferdigheter i møte med den palliative være en avgjørende faktor (Heyn, 2018, s. 20-21). Studien til Tornøe et al. (2015) viser til viktigheten ved at sykepleierne behersker å stille åpne spørsmål, samt er oppmerksomme på palliatives nonverbale uttrykk og tegn. Ved at sykepleierne lytter og tar pasientens følelser og åndelige behov på alvor kan dette føre til økt tillit mellom sykepleierne og den palliative pasient ifølge studien til Vermandere et al. (2012). Det kan tenkes at en tillitsfull relasjon kan åpne for åndelig og eksistensielle samtaler. En slik samtale kan muligens være med å fremme håp. Det kan også tenkes at det i noen tilfeller vil kunne fremme håpet for et liv etter døden. På en annen side kan det tenkes at sykepleiernes manglende kommunikasjonsevne kan muligens føre til en svekket relasjon til den palliative. Ved en svekket relasjon vil faren muligens være større for pasientens åndelige og eksistensielle behov for omsorg kan bli oversett. Dette kan kanskje føre til uro og lidelse hos den døende. Dette støttes i studien til Bruce et al. (2011) der pasientene uttrykket at det ikke nødvendigvis er frykten for å dø som skremmer den palliative pasient, men frykten for å dø i lidelse og smerte.

Studien til Vermandere et al. (2012) sier at alt ikke kan løses med ord og at det noen ganger kan være viktigere å lytte. Det er helt naturlig at det oppstår stillheter i kommunikasjonen med den palliative pasient. Stillhet sammen med aktiv lytting kan brukes som et virkemiddel for å hjelpe den sårbare å lettere åpne seg for sykepleier (Grov & Wiig, 2018, s. 210-211; O'Brien et al., 2018). På den andre siden viser studiene til O'Brien et al. (2018) og Tornøe et al. (2015)

at dersom sykepleierne ikke tåler stillheten vil virkemidlet virke mer som en utfordring, enn som en ressurs.

Som sykepleiere er man opplært til å finne løsninger for å imøtekomme pasientens behov (Mathisen, 2015, s. 126; Vermandere et al., 2012). Etter min erfaring fra praksis har sykepleierne som profesjonelle hjelpere innen palliasjon ofte et ønske om å ha et klart svar for pasientens lidelse. Åndelige og eksistensielle tanker eller spørsmål kan være ganske personlige og det er ikke forventet at sykepleierne skal være ferdigtenkt med et riktig svar (Hirsch & Røen, 2016, s. 322). Det kan etter min erfaring fra praksis styrke relasjonen mellom pasient og sykepleier dersom sykepleier kan kommuniserer at han/hun ikke sitter med alle svarene. Det er heller ikke forventet at sykepleierne skal fylle inn «stillheten» med svar eller råd (O'Brien et al., 2018). Tvert imot kan stillheten tilrettelegge for den døende får tid og rom til å samle eller reflektere over sine egne åndelige og eksistensielle tanker (Grov & Wiig, 2018, s. 211). For noen kreves det mer mot enn andre å prate høyt om disse tankene. Da kan stillheten tilrettelegge for at pasienten får tid til å ta til seg dette motet (Grov & Wiig, 2018, s. 212). Det er tenkelig at stillheten også vil kunne indikerer at sykepleierne har tid og lyst til å høre på. Dersom sykepleierne ikke tåler stillheten kan det føre til at den døende pasienten ikke får reflektert nok over sine egne tanker og behov (Grov & Wiig, 2018, s. 211). Sykepleierne kan ubevisst føre samtalen i en annen retning enn pasientens ønske eller behov (Grov & Wiig, 2018, s. 212). Det kan da tenkes at faren kan være større for at pasientens eget behov for åndelig og eksistensiell omsorg uteblir. Det kan også muligens føre til at pasienten ikke får tid til å samle nok mot til en åndelig og eksistensiell samtale.

Forskning til O'Brien et al. (2018) viser til at flere palliative pasienter ønsker at sykepleierne selv skal ta initiativ til de åndelige og eksistensielle samtalene. På den måten kan den palliative pasienten fortelle om livet som har vært og forberede seg på den kommende døden (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). På den andre siden kan det oppleves vanskelig for sykepleierne å ta dette initiativet, grunnet egne usikkerheter. Studien til Tornøe et al. (2015) viser oss at sykepleierne er redde for at de skal si noe feil og gi pasientene mer lidelse da de også kjenner på tidspresset i hjemmesykepleien (Tornøe et al., 2015). Dersom sykepleierne ikke er komfortable med å prate om tema relatert til åndelige og eksistensielle behov, har sykepleierne allikevel ansvar for å tilby samtale gjennom andre kollegaer eller tverrfaglige instanser. Det betyr ikke nødvendigvis at sykepleier må ta samtalen, men sykepleier skal sørge for at behovet blir ivaretatt og respektert. Det kan innebære å arbeide tverrfaglig ved å

kontakte prest eller en annen religion-, eller livsytelsesrepresentant (Hirsch & Røen, 2016, s. 322; Strøm, 2015, s. 916-917).

Det å skape en trygg relasjon med den døende pasient vil på mange måter innebære at sykepleierne blir følelsesmessig involvert. Henderson vektlegger at sykepleierne må erkjenne at egne følelser kan være en hindring (Mathisen, 2015, s. 135). Dersom sykepleierne har reflektert over egne verdier og ståsted, kan det oppleves lettere å ta initiativ til åndelige og eksistensielle samtaler (Hirsch & Røen, 2016, s. 322). I studien til Ådland og Ramvi (2016) kommer det frem at flere sykepleiere kommer svært nært den døende og deres pårørende i hjemmet. Det kan tenkes at ved å bli følelsesmessig involvert kan den døende og sykepleierne oppleve en følelsesmessig relasjon. Dette underbygges også i studien til Ådland og Ramvi (2016). Dette kan muligens føre til at den palliative kan få økt tillit til sykepleierne som igjen kan føre til at den døende lettere vil åpne seg om åndelige og eksistensielle behov. I kontrast til dette kan det tenkes at sykepleierens egne emosjonelle reaksjoner og følelser kan oppleves ubehagelig for sykepleierne. En mulig konsekvens kan være at sykepleierne unngår åndelige og eksistensielle samtaler, noe som igjen kan føre til økt lidelse for den palliative pasient. Det å gå inn i eksistensielle samtaler vil oppleves lettere dersom sykepleierne har reflektert over eget ståsted (Hirsch & Røen, 2016, s. 322; Schmidt, 2009, s. 29).

5.2 Sykepleierens kunnskap i palliativ omsorg

Studien til Tornøe et al. (2015) viser at flere sykepleiere opplever seg utilstrekkelig forberedt til å gi åndelig omsorg i hjemmesykepleien. Det samme vitner studiene til O'Brien et al. (2018) om, der sykepleierne opplever manglende kompetanse og ferdigheter til å vurdere og ta opp åndelige og eksistensielle spørsmål. Dette kan muligens gi god grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt den åndelige og eksistensielle dimensjonen ved helhetlig sykepleie prioriteres i sykepleierutdannelsen. Utdannelsen skal kunne skape grunnlag for nettopp disse tilfellene hvor åndelige og eksistensielle behov blir ivaretatt. Faktumet av at funnene fra artiklene ovenfor viser til det motsatte, kan peke på at det i dag er et område i utdannelsen som står i fare for å bli neglisjert (Kunnskapsdepartementet, 2008). Samtidig viser FNs erklæringer at åndelige og eksistensielle behov vektlegges sterkt og blir fremhevet internasjonalt (FN-Sambandet [FN], 2020). Spørsmålet er likevel om denne vektleggingen stemmer overens med sykepleierens egne erfaringer. Funnene fra forskningsartikkelen til

O'Brien et al. (2018) indikerer nemlig at det er avstand mellom FNs vektlegging og sykepleiernes erfaring og opplevelse.

Studien til Tornøe et al. (2015) viser at pasienter lengter etter åndelig og eksistensiell omsorg og samtale med sykepleierne. Dette rapporterte pasientene i studien til Tornøe et al. (2015) sjelden blir ivaretatt. Ifølge O'Brien et al. (2018) og Tornøe et al. (2015) ønsker pasientene at sykepleierne skal ta mer initiativ til disse åndelige- og eksistensielle samtaler. Ifølge Hirsch og Røen (2016, s. 322) kan mangelen på denne ivaretagelsen skyldes sykepleiernes mangel på erfaring fra slike samtaler, eller at sykepleierne ikke har reflektert over eget livssyn. Etter egne erfaringer fra praksis kan det kreve tid, modenhet og erfaring for å ta initiativ til åndelig og eksistensielle samtaler. Gjennom et trygt og faglig sterkt arbeidsmiljø vil sykepleierne trolig ha gode støttespillere til å diskutere eller få veiledning av. Dette blir også nevnt i studien til Ådland og Ramvi (2016) der sykepleierne gir uttrykk for et behov for å «luften tanker» med andre sykepleiere. Dette kan igjen muligens gi rom for at uerfarne sykepleiere kan utvikle høyere faglig kompetanse gjennom veiledning av erfarne sykepleiere. På en annen side kan det tenkes at faren ved veiledning av andre kollegaer kan i større grad gi et neglisjert fokus på åndelige og eksistensielle behov. Dette kan muligens skyldes av at kollegaene selv kan være usikre i deres rolle i det å dekke dette behovet. De kan selv mangle kompetanse og erfaring innenfor feltet. Manglende kompetanse i veiledning og opplæring kan muligens føre til et fravær i åndelige og eksistensielle samtaler. Denne usikkerheten og manglende kompetansen sykepleierne opplever underbygges også i studien til O'Brien et al. (2018). Fraværet av disse samtaler kan muligens føre til svekket erfaringsbasert kunnskap og faglig kompetanse.

Sett ut fra studiene til Tornøe et al. (2015) og O'Brien et al. (2018) er det tydelig at sykepleierne lengter etter opplæring og kompetanse i hvordan å ivareta palliativets åndelige og eksistensielle behov. Hirsch og Røen (2016, s. 324) anbefaler sykepleierne å få internundervisning og veiledning fra erfarne sykepleiere med videreutdanning. Studien til Tornøe et al. (2015) gir oss et innblikk i hvordan opplæringen kan se ut. I studien reiste et mobilt team av erfarne sykepleiere rundt til blant annet hjemmesykepleien, for å demonstrere hvordan eksistensielle og åndelige samtaler kunne utføres i praksis. Undervisningen resulterte i at sykepleierne oftere tok initiativ til åndelige og eksistensielle samtaler med døende pasienter (Tornøe et al., 2015). På den ene siden er det mulig at internundervisning kan bidra til å trygge sykepleierne, samt føre til et økt fokus og kompetanse på området. Det økte

fokuset vil da kunne føre til økt bevissthet rundt å holde seg faglig oppdatert på ny kunnskap og forskning. Trolig kan dette føre til et faglig styrket opplæringsopplegg blant nyansatte sykepleiere og sykepleierstudenter. På den andre siden, er det mulig å tenke at det å innføre internundervisning i hjemmesykepleien innebærer en del kostnadsutgifter som primærhelsetjenesten må betale. Samtidig vil trolig denne type opplæring kreve tid, i en ellers travel og tidspresset hverdag i hjemmesykepleien. Dette kan muligens føre til at internundervisning oftere blir nedprioritert eller glemt.

Studien til Ådland og Ramvi (2016) tydeliggjør at det er vanskelig for sykepleierne i hjemmetjenesten å finne arenaer for å kommunisere samt reflektere over eksistensielle og åndelige spørsmål de møter i praksis. Som sykepleierstudent har jeg erfart viktigheten ved å reflektere sammen med sykepleier. Her kan man stille spørsmål, drøfte rundt eksistensielle og åndelige situasjoner man kan ha møtt i hjemmesykepleien. Det å kjenne at man har kollegaer i ryggen som også kan oppleve det vanskelig, samt opplevelsen av å ikke stå i situasjonene alene, oppleves verdifullt. Dette kan man stille seg kritisk til, nemlig hvorfor dette ikke blir prioritert blant sykepleierne i hjemmetjenesten? Etter min erfaring kan kritisk refleksjon og drøfting sammen med kollegaer kunne bidra til økt kompetanse og fokus ved å snakke om disse eksistensielle og åndelige utfordringene vi møter i praksis. Mangelen på arenaer kan trolig skyldes tidspresset som ligger over sykepleierne i hjemmetjenesten. Samtidig viser den samme studien til Ådland og Ramvi (2016) at det nylig har blitt innført stillerapport i kommunehelsetjenesten. Ved denne innførelsen vil det redusere mulighetene for kollegaene å reflektere og snakke sammen om opplevelser og erfaringer (Ådland & Ramvi, 2016).

5.3 Det personlige møte hjemme

Studiene til Ådland og Ramvi (2016) og Vermandere et al. (2013) viser at flere palliative pasienter ønsker å dø i eget hjem. De fleste opplever hjemmet som en trygg favn (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). For at den palliative skal kunne dø i eget hjem, vektlegger studien til Vermandere et al. (2013) viktigheten av at et tilstrekkelig støtteapparat er på plass for pasienten og pårørende. Kommunen har et ansvar å tilrettelegge for ulike tilbud til den døende og dens pårørende (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Dette for å redusere den døendes lidelse, samt lette byrden på pårørende (Vermandere et al., 2013).

På den ene siden opplever pårørende det meningsfullt å hjelpe den døende den siste fasen i livet. På den andre siden kan det være krevende da rollen vil inkludere mer ansvar enn dersom den døende var på et sykehus (Birkeland & Flovik, 2018, s. 193). Etter min erfaring ønsker pårørende å være sammen med pasienten til enhver tid. Det er tenkelig at pårørende kan havne i situasjoner der den døende kommer med åndelig og eksistensielle tanker eller spørsmål. Dette kan oppleves krevende for pårørende, da egne følelser kan komme i veien. Jeg har erfart at dersom pårørende har bearbeidet egne åndelige og eksistensielle lidelser vil det være en fordel i disse samtaler. Det vil derfor være en viktig sykepleieoppgave å tilrettelegge for at pårørendes åndelige og eksistensielle behov også blir ivaretatt (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169).

Gjennom adekvat kartlegging, samtale og planlegging sammen med den palliative og eventuelt dens pårørende, vil sykepleierne lettere kunne tilrettelegge for en helhetlig og individuell tilpasset plan i hjemmet. Viktige observasjoner om de palliatives tro og livssyn kommer oftere bedre til syne i pasientens hjem (Schmidt, 2009, s. 86-87). Min erfaring er at disse observasjonene kan by på gode muligheter til å ta opp tema om det eksistensielle og åndelige. Det er mulig å tenke at pasientens sykdomstilstand og åndelige og eksistensielle behov eller lidelser kan endre seg fortløpende i palliativ fase. Da det å være døende er en prosess over tid (Thoresen & Dahl, 2015, s. 930). Det kan tenkes at det kan være nødvendig med flere fortløpende samtaler og vurderinger, for at den enkeltes behov for åndelig og eksistensiell omsorg til enhver tid ivaretas.

Noen av utfordringene jeg erfarte ved støtteapparatet var at den palliative eller pårørende ikke selv klarer å se eller gi uttrykk for sine åndelige eller eksistensielle behov. Noen døende kan anse det som et nederlag å spørre eller ta imot hjelp. Andre kan være redde for å være til bry (Schmidt, 2009, s. 91). Dette kan muligens føre til at behovet for åndelig og eksistensiell omsorg blir oversett eller glemt. Noe som igjen kan føre til økt belastning for den døende og de berørte. Flere sykepleiere er også redde for å krenke eller overtrampe den palliatives egne personlige grenser. Dette kan være i frykt for at pasienten skal tro at han eller hun er evangeliserende (Schmidt, 2009, s. 87). Det kan tenkes at flere sykepleiere kan kjenne på denne frykten, spesielt hvis sykepleieren selv har en personlig tro eller et livssyn og vet hvor viktig det er for seg selv.

Studien til Vermandere et al. (2013) utrykker viktigheten ved at alle medlemmer i det tverrfaglige teamet til den palliative i hjemmetjenesten jobber ut fra samme tolkning av åndelig omsorg. I studien kommer det frem at det er vanskelig å finne en felles forståelse for hva åndelig omsorg innebærer (Vermandere et al., 2013). Forskjellige tolkninger på hva åndelig omsorg innebærer kan muligens føre til ulik tilnærming ved ivaretagelse av åndelig og eksistensielle behov i hjemmet. Det kan tenkes at ulike tolkninger kan føre til ansvarsfraskrivelse, usikkerhet og en mer tilfeldig ivaretagelse av åndelig omsorg i hjemmet. En felles forståelse i det tverrfaglige teamet gjeldende åndelig omsorg, kan muligens bidra til en mer helhetlig og kvalitetssikret tilnærming av åndelig og eksistensiell pleie. Studien til Vermandere et al. (2013) indikerer at det er et felles ansvar for det tverrfaglige teamet at åndelig omsorg ivaretas i palliativ hjemmetjeneste. Det er da tenkelig at pasienten kan oppleve den palliative fasen hjemme mer trygg og forutsigbar. Da en viktig forutsetning for hjemmedød er at den døende og pårørende kjenner seg trygge på teamet som er rundt dem (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

5.4 utfordringer med helhetlig omsorg i palliativ fase

Helhetlig observasjon er en viktig sykepleieroppgave for å lindre den palliative pasient. Filosofien til Saunders tar frem viktigheten ved å ta de helhetlige behovene på alvor, alt fra de fysiske, psykiske, sosiale, åndelige- og eksistensielle behovene (Trier, 2013, s. 897). Virginia Henderson forsterker filosofien til Saunders. Ved at den døendes helhetlige behov blir observert og tatt på alvor vil det kunne bidra til å lindre pasienten (Mathisen, 2015, s. 133). Dette inkluderer de eksistensielle- og åndelige behovene.

Henderson tydeliggjør at døende pasienter trenger dyktige sykepleiere for å kunne observere hvilke behov som skal prioriteres hos en palliativ pasient (Mathisen, 2015). Dette understrekes også i studien til O'Brien et al. (2018). I praksis har jeg erfart at sykepleiere er eksemplariske ved å observere å lete etter fysiske behov og sette igang praktiske tiltak. Derimot har jeg opplevd at de åndelige og eksistensielle behovene ikke blir nevnt eller snakket om. Studien til O'Brien et al. (2018) forteller oss dersom man erkjenner at alle mennesker har en viss grad for åndelige behov, vil man automatisk lete etter det på samme måte som ved fysiske symptomer. Dette vil innebære en bevissthetsendring hos noen sykepleiere ifølge O'Brien et al. (2018), at det å gi helhetlig omsorg innebærer mer enn den døendes fysiske velvære.

Kommunen har et overordnende ansvar ifølge loven, til å tilrettelegge for et helhetlig omsorgstilbud til den palliative pasient (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). De yrkesetiske retningslinjer 2.3 og 2.10 for sykepleiere forteller oss viktigheten ved ivaretagelse av den enkeltes helhetlige behov for å lindre lidelse for den døende pasient (Norsk Sykepleieforbund, 2019). Dersom sykepleierne ikke ivaretar åndelig- og eksistensiell omsorg, kan det antas at det er brudd på de yrkesetiske retningslinjene 2.3 og 2.10. Det er mulig å tenke at sykepleiernes unnværelse av å inkludere de åndelige og eksistensielle behovene i pleien, kan stå i fare for å muligens medføre brudd på nettopp disse retningslinjene. I tillegg har den palliative egne rettigheter som innebærer at den enkelte pasient skal få kunne uttrykke den enkeltes religiøse eller åndelige og eksistensielle opplevelse. Dette skal den døende få gjøre uavhengig om hva det betyr for sykepleieren (NOU 1999:2, 1999). Helse og omsorgstjenestene i kommunen har et ansvar for å hjelpe den enkelte pasient til å ivareta et eventuelt livssyn, samt tilrettelegge for utøvelsen av tro (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Gjennom et målrettet fokus på de yrkesetiske retningslinjene samt FNs erklæring om de døendes rettigheter nevnt i kapittel 2.8, kan det tenkes at sykepleierne vil kunne endre eller øke bevisstheten gjeldende den helhetlige tilnærmingen til palliative pasienter. Bevisstgjørelsen av disse rettighetene kan muligens bidra til ett økt fokus på ivaretagelsen av palliativets åndelige og eksistensielle behov. Faren ved et ensidig fokus på den palliativets fysiske lidelser vil muligens kunne ende i fravær av åndelig og eksistensielle samtaler. Studien til O'Brien et al. (2018) viser oss for øvrig at åndelige lidelser kan føre til fysiske smerter.

Henderson vektlegger at ved å kjenne pasienten vil man i større grad vite hva som gir pasienten fysisk og åndelig velvære. På den ene siden skal sykepleierne ikke legge noe form for press på pasienten når det gjelder åndelighet eller tro. På den andre siden er det en fare for at åndelige behov blir nøytralisert og dermed ignorert, selv da tro eller åndelige behov kan være en viktig faktor til å dempe pasientens lidelse (Schmidt, 2009, s. 60). Dersom den døende pasient har vært troende hele livet, vil det åndelige behovet oppleves viktigere enn noen gang (Henderson, 1997, referert i Strøm, 2015, s. 915). Min opplevelse er at flere sykepleiere ikke tar opp åndelig og eksistensielle behov da de opplever det ubehagelig og gjerne ikke har et forhold til religion selv. Helhetlig pleie kan da muligens forsømmes. Studien til O'Brien et al. (2018) beskriver at dersom sykepleierne overser dette behovet grunnet sine egne usikkerheter vil det kunne resultere i svekket ivaretagelse av helhetlig omsorg.

6 Konklusjon

Hensikten med denne litterære oppgaven har vært å prøve å besvare i hvilken grad sykepleiere kan ivareta pasienter åndelig og eksistensielle behov ved palliativ fase i hjemmet. Spørsmål om åndelige og eksistensielle tema blir viktigere hos en pasient som er i en palliativ fase. Etersom sykepleierne er den yrkesgruppen som arbeider tettest med den palliative pasient i hjemmet, vil det kreve kompetanse for å observere og igangsette åndelige og eksistensielle samtaler. For at sykepleierne skal kunne ivareta åndelig og eksistensielle behov hos en døende pasient trenger sykepleierne kommunikasjonsferdigheter. Ved at sykepleierne signalisere en genuin interesse, ved hjelp av kommunikasjonsferdigheter, vil den døende oppleve trygghet og tillit til sykepleierne. En økt trygghet og tillit mellom palliativ pasient og sykepleier kan føre til åpenhet i samtale. Det krever mot for sykepleierne å lytte, da stillheten kan være et hjelpemiddel for at den døende kan utrykke sine åndelige og eksistensielle lidelser. At sykepleierne er ærlige ved at alt innen åndelig og eksistensiell lidelse ikke kan løses, viser til en modenhet i kommunikasjonsutøvelsen. I tillegg bør sykepleierne personlig avklare sitt eget syn på religion og livssyn for å kunne gi den beste helhetlige pleien til den døende pasienten i hjemmet.

Internundervisning fra erfarne sykepleiere utrunder samt øker kompetansen og erfaringen ved ivaretagelsen av åndelig og eksistensiell omsorg i hjemmet. Helhetlig sykepleie vil inkludere åndelig og eksistensielle behov, dermed bør sykepleierne erkjenne at alle har en viss grad for åndelig behov. Da dette vil bidra til at den palliative pasienten får den åndelige og eksistensielle omsorgen han/hun har rett på. For at sykepleierne kan ivareta den døendes behov for åndelig og eksistensielle omsorg i hjemmet trengs det mer forskning og litteratur på område. I tillegg bør sykepleierne få praktisk undervisning på hvordan observere og ivareta åndelig og eksistensielle behov og hvordan det praktisk kan se ut. Samtidig kan et slikt tilbud være tidskrevende, da hjemmesykepleien allerede opplever tidspress. Til slutt er det behov for en felles forståelse av hva åndelig omsorg vil innebære i forskningslitteraturen. Slik at alle de involverte i det tverrfaglige teamet jobber helhetlig ved en felles forståelse og anerkjennelse av alvoret ved å inkludere åndelig og eksistensielle behov.

7 Referanseliste

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). Den siste tiden. I *Sykepleie i hjemmet* (3. utg., s. 186-197). Cappelen Damm akademisk.
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-171). Gyldendal akademisk.
- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O. & Boston, P. (2011). Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*, 10(2).
<https://doi.org/https://doi.org/10.1186/1472-6955-10-2>
- Contro, N. & Scofield, S. (2016). Kraften i deres stemme: Kartlegging og vurdering av behov hos barnet og familien. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 58-67). Kommuneforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (u.å.). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hentet 16. Mars 2022.
<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=JCN+Journal+of+clinical+Nursing&tv=true>
- FN-Sambandet [FN]. (2020, 21. desember). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*.
<https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Grønseth, R. & Jerpseth, H. (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Fagbokforlaget.
- Grov, E. K. (2015). Å bli pasient og hjelpetrengende. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Cappelen damm akademisk.
- Grov, E. K. (2020). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (3. utgave. utg., s. 538-555). Gyldendal.
- Grov, E. K. & Wiig, H. S. (2018). Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 196-225). Gyldendal.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse* (I-6/2009) [Rundskriv]. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-62009-rett-til-egen-tros--og-livssynsu/id587577/>

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>
- Helsepersonellloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Heyn, L. G. (2018). Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter? I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 13-29). Gyldendal.
- Hirsch, A. (2018). Spirituality and total pain. Åndelig/ eksistensiell smerte og den totale smerte. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 35(2), 50-54.
- Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa, J. H. Loge & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg., s. 315-325). Gyldendal akademisk.
- Holter, I. M. (2015). Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., Bd. 1, s. 107-117). Cappelen Damm akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleieutdanning*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Kuven, B. M. & Bjorvatn, L. (2015). Åndelig omsorg er en del av sykepleien. *Sykepleien*, 15(09). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2015.55165>
- Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 : pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s. 296-335). Gyldendal.
- Mathisen, J. (2015). Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., Bd. 1, s. 119-141). Cappelen Damm akademisk.
- Norsk Palliativ Forening & Norsk forening for palliativ medisin. (2016). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. Norsk Palliativ Forening. https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf
- Norsk Sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etik-0/yrkesetiske-retningslinjer>

- NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp- Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet.
https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec6?fbclid=IwAR3Tn0ZBlfpRuhBsja484f2KQ00xdDl1fKU4QahhbLOzl5RjY5uJR8z_JS4
- O'Brien, M. R., Kinloch, K., Groves, K. E. & Jack, B. A. (2018). Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *JCN Journal of Clinical Nursing*, 28(1-2). <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.14648>
- Schmidt, H. (2009). *Har du tid til det, da? : om åndelig omsorg i sykepleien*. Folio.
- Skår, Å., Juvet, L., Smedslund, G., Bahun, M. K., Pedersen, R. & Brynjar, F. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende (18–2014)*. N. k. f. helsetjenesten.
https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/rapport_2014_18_live_ts_slutfase_v2b.pdf
- Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 416-441). Gyldendal.
- Strøm, B. S. (2015). Livssyn, verdier og åndelige omsorg. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Sykepleieboken : 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., Bd. 1, s. 908-925). Cappelen Damm akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Thoresen, L. & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., Bd. 1, s. 926-960). Cappelen Damm akademisk.
- Torbjørnsen, T. & Ødbehr, L. (2020). Ritualer og åndelig omsorg. I *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 558-569). Gyldendal.
- 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*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0042-y>
- Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken : 3 : Utøvelse av klinisk sykepleie* (2. utg., Bd. 3). Cappelen Damm akademisk.

Vermandere, M., Lepeleire, J. D., Mechelen, W. V., Warmenhoven, F., Thoonsen, B. & Aertgeerts, B. (2012). Outcome measures of spiritual care in palliative home care: a qualitative study. *SAGE Journals*, 30(5).

<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1049909112454563>

Vermandere, M., Lepeleire, J. D., Mechelen, W. V., Warmenhoven, F., Thoonsen, B. & Aertgeerts, B. (2013). Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Supportive Care in Cancer*, 21(4). [https://doi.org/10.1007/s00520-012-1626-](https://doi.org/10.1007/s00520-012-1626-1)

1

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), 49-54.