



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

"Kjære Gud, hjelp meg"

**EKSISTENSIELLE OG ÅNDELIGE BEHOV HOS PASIENTER
VED LIVETS SLUTT**

«Dear God, please help me»

**EXISTENTIAL AND SPIRITUAL NEEDS IN END-OF-LIFE
CARE**

Berit Fredriksen og Gro Haldorsen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 67

Molde, 24.04.12



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 24.05.2012

Antall ord: 9930

Forord

Dødsferd

Solen vender

Mørket kommer

Gode sjeler svinner hen

Mørker sjeler vinner frem

Måneskinn

Tar tåken inn

Setter sin lit

På en bedre tid

Håpet har stagnert

Viker sjenert

Og vindene lyster synden

I regnet ligger bærer

Lyset svikter

Naturens dragning

Mot en redning

Redder verden

Lang er ferden

Treet representerer nytt liv. I treet ligger håp.

I treet ligger opphavet til liv

(Regine Stokke 2011,90)

Sammendrag

Bakgrunn: I 2010 døde 41 499 mennesker i Norge. Ivaretagelse av menneskets fysiske, psykiske og sosiale behov er vi flinke til i som helsearbeidere, åndelige og eksistensielle behov, er vi ikke like flinke til å ivareta.

Hensikt: Hensikt med denne litteraturstudien er å beskrive hvordan pasienter opplever å bli ivaretatt knyttet til behovet for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase.

Metode: Et systematisk litteraturstudium basert på 15 forskningsartikler.

Resultat: Pasienter i livets slutfase er opptatt av å få ivaretatt sine eksistensielle og åndelige behov. Relasjoner og at helsearbeideren gir av seg selv og sin tid, og skaper tillit er sentralt. Å føle seg ivaretatt og å bli sett på som et menneske, er viktig i livets siste fase.

Konklusjon: Pasienter i livets slutfase er individuelt forskjellige og det finnes ingen eksakt mal for hvordan helsepersonell skal ivareta deres åndelige og eksistensielle behov. Det blir viktig å rette fokus på å leve så bra som mulig, så lenge som man kan, med alvorlig lidelse. Det er viktig for pasienten at helsepersonell har kompetanse om, og tør å sette seg inn i situasjoner som omhandler følsomme tema.

Nøkkelord: Pasient, åndelig omsorg, åndelige og eksistensielle behov, palliativ omsorg, livets slutt.

Abstract:

Background: 41 499 people perished in Norway during 2010, health care workers are usually competent in servicing the physical, mental and social needs of patients, less so with the spiritual and existential needs of the patients.

Purpose: The purpose of this paper is to survey documentation on observations of dying patients' experiences of how their spiritual and existential needs are met *in extremis*.

Method: A survey of 15 research articles.

Results: Patients in extremis have spiritual and existential needs that should be met. The servicing of these needs requires that the healthcare worker must give of herself/himself and her/his time to create trusting relationships with the patients. The importance of care and the maintenance of human dignity are seldom more important than at the end of our existence.

Conclusion: Because of patients' individualities there can be no exact standard in how their spiritual and existential needs are met *in extremis*. The focus should be on how to sustain the highest quality of what life remains.

The demands on health care workers empathy, competence and courage in dealing with such delicate situations are essential for the proper care of these patients.

Keywords: Patients, spiritual care, spiritual and existential care, palliative care, *in extremis*, death, dying.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Hensikt.....	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Begrepsavklaring.....	2
2.0 Teori	3
2.1 Grunnleggende åndelige og eksistensielle behov	3
2.1.1 Eksistensielle behov	3
2.1.2 Åndelig omsorg.....	4
2.2 Døden	5
2.3 Sykepleieteori.....	6
2.3.1 Menneskesyn.....	6
2.3.2 Mening	7
2.3.3 Håp	8
2.3.4 Menneske til menneske forhold	8
3.0 Metode	10
3.1 Inklusjonskriterier/eksklusjonskriterier.....	10
3.2 Litteratursøk	11
3.2.1 Utarbeidelse av PIO skjema	11
3.2.2 Databaser.....	12
3.2.3 Fremgangsmåter ved søk.....	12
3.2.4 Søkehistorikk	13
3.2.5 Kvalitetsvurdering av artikler	14
3.2.6 Etisk vurdering	14
3.3 Analyse.....	15
4.0 Resultat	19
4.1 Å tro på en høyere makt	19
4.2 Mellommenneskelige relasjoner	20
4.2.1 Å mestre og å finne mening i lidelse.....	21
4.2.2 Hvis Gud ønsket meg i går, ville jeg ikke vært her i dag.....	22
4.3 Døden som fenomen	22
4.4 Et helt liv, hele livet	23
5.0 Diskusjon	24
5.1 Metodediskusjon	24
5.2 Resultatdiskusjon	26
5.2.1 En smerte dypt inne i sjelen	26
5.2.2 Livet i en integrert livsverden	28
5.2.3 Den eneste kuren mot livet, er døden.....	31
5.2.4 Det handler om å leve	33
6.0 Konklusjon	35

1.0 Innledning

Pasienter i livets slutfase møter vi ofte i vårt arbeid som sykepleiere.

Hos denne pasientgruppen vil målet med pleien og omsorgen ikke bare belyse det fysiske/somatiske, men også berøre pasientens eksistensielle og åndelige behov.

Møtet med pasienten der kurativ behandling er avsluttet er både krevende og utfordrende for sykepleieren.

I 2010 døde 41 499 mennesker i Norge, 20 027 menn og 21 472 kvinner. Av disse var 171 barn under 1 år (statistisk sentralbyrå).

I pleie og omsorg for alvorlig syke og døende pasienter blir et holistisk menneskesyn et sentralt emne.

WHO' s definisjon av palliativ omsorg slår fast at de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle behovene skal ivaretas på en faglig god måte:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (www.who.no)

Som sykepleiere mener vi at vi er gode på å ivareta pasientenes fysiske, psykiske og sosiale behov, men vi har mye å lære angående de åndelige og eksistensielle behov et menneske har.

Temaet vi har valgt for denne oppgaven er åndelige og eksistensielle behov hos pasienter i livets slutfase. Som sykepleiere har vi erfart at interaksjon med denne pasientgruppen fordrer kunnskaper om kommunikasjon og en evne til «å bruke av seg selv» i utøvelsen av sykepleie.

1.1 Hensikt

Hensikt med denne litteraturstudien er å beskrive hvordan pasienter opplever å bli ivaretatt knyttet til behovet for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase.

1.2 Problemstilling

Ut i fra studiens hensikt og målsetning, kom vi frem til følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har den alvorlige syke og døende relatert til åndelige og eksistensielle behov i livets slutfase?

Hvordan opplever den alvorlige syke og døende behovet for åndelig og eksistensiell støtte?

Hvordan opplever pasienten med alvorlig sykdom håp og mening i livets slutfase?

Hvilke eksistensielle og åndelige behov har den alvorlige syke pasienten?

1.3 Begrepsavklaring

Med eksistensiell og åndelig omsorg menes å se menneske som en helhet og tilnærme seg individet totalsituasjon, enten menneske er friskt eller syk. Dette er integrerende kraft i mennesket som skaper mening i livet og fellesskap mellom individene. Dette er basert på individuelle oppfatninger, verdier og tro (Lie 2002).

Ved livets slutt menes med kort forventet levetid, og sammenfaller med benevnelsen «alvorlig syk og døende» (Kaasa, 2008, 83).

2.0 Teori

Å bli alvorlig syk preges ofte av smerter og en følelse av tap. Som sykepleiere er vi flinke til å se menneskenes fysiske behov, vi administrerer medikamenter mot smerter og ivaretar deres daglige behov vedrørende personlig hygiene. Imidlertid er det et ofte andre behov som pasienten ikke får dekket på samme profesjonelle måte.

2.1 Grunnleggende åndelige og eksistensielle behov

Sykepleiefaget var opprinnelig forankret i et kristent livssyn ut i fra tanken på at det finnes en Gud og at han ville at vi skulle gi nestekjærlighet og omsorg til mennesker i nød.

I omsorg for alvorlig syke og døende er et helhetlig menneskesyn sentralt. Fokus rettes mot hele mennesket, både det fysiske aspektet, det psykiske aspektet, det sosiale aspektet og det åndelige aspektet er sentralt (Kaasa 2008).

2.1.1 Eksistensielle behov

I Schmidt 2009,39, står følgende sitat:

Eksistensielle behov og spørsmål er alle de spørsmål eller utfordringer som er innebygd i det å være menneske, og som ethvert menneske før eller senere, mer eller mindre hardhendt, blir tvunget til å konfronteres med.

Det finnes flere definisjoner på hva begrepet eksistensielle behov innebærer. I Følge Lie(2002) er det en definisjon å se mennesket som en helhet og å tilnærme seg menneskets totale situasjon.

Travelbee(1999) sier at forståelsen av menneskets eksistensielle behov har innvirkning på behandling og forståelse av pasienten, de pårørende og deres spesielle behov.

Reitan og Schjølberg(2010) sier at det er noen eksistensielle grunnvilkår som mennesker med alvorlig sykdom blir konfrontert med. Disse beskrives som døden, friheten, menneskets eksistensielle ensomhet og spørsmålet om mening. Dette er grunnvilkår som mennesket med alvorlig og livstruende sykdom må forsones seg med. Ethvert menneske er unikt, ingen har samme eksistensielle behov. Det er nedfelt i sykepleierens utdanning at hun skal ivareta mennesket som et unikt vesen. I følge Sesanna et. al(2010) har det gjennom sykepleiens historie vært konkludert med at eksistensielle behov er viktige i

forhold til helhetlig omsorg. Videre påstås det at en helhetlig sykepleie er et instrument for tilretteleggelse og for å skape en helbredende prosess til den enkeltes subjektive opplevelse av helse, tro og verdier. Målet med helhetlig sykepleie er å helbrede det hele mennesket gjennom en forståelse for at alle mennesker også består av sinn, kropp, sjel, tanker, følelser, holdninger, mening og hensikt med livet samt slektskap med seg selv og andre, natur, og eller en høyere makt.

2.1.2 Åndelig omsorg

Palliasjon omfatter også pasientenes åndelige behov. I engelskspråklig litteratur benyttes begrepet «spiritual care» om åndelig omsorg. Åndelig omsorg står som en samlebetegnelse for personalets tilnærming og innsats i forbindelse med eksistensielle og åndelige utfordringer og behov i siste fase av livet. De fleste pasientene, uavhengig av livssyn, er opptatt av spørsmål innen dette feltet (Verdikommisjonen 2001).

Eksistensielle utfordringer og tilnærminger:

Spørsmål som dreier seg om identitet og mening, lidelse og død, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot er knyttet til menneskelivets grunnvilkår. Disse spørsmålene vil bli mer fremtredende i forbindelse med alvorlig sykdom. Det er mange spørsmål som blir stilt; som hvordan man skal forholde seg til døden, hva kan jeg ha håp om, hvilken mening har sykdommen som jeg er rammet av? (Verdikommisjonen 2001).

Verdibestemte vurderinger og holdninger:

Verdibestemte vurderinger og holdninger er ofte knyttet til det som er viktigst og har mest verdi for den enkelte. Utfordringene er knyttet til nære relasjoner, hvordan vi forholder oss til oss selv, til venner og familie. Våre moralske verdier og hvordan vi har levd livet spiller også en stor rolle(Verdikommisjonen).

Problemstillinger som dette dukker ofte opp når livet går mot slutten og man må begynne å prioritere hva krefter og tid skal benyttes til. Verdimesige utfordringer kommer til uttrykk i spørsmål som: Hva er det viktigste for meg i den situasjonen jeg nå befinner meg i? Hvordan kan det livet jeg har bak meg, bli en positiv verdi i min siste tid? Er jeg fortsatt

verdifulle som menneske, med alle mine nåværende begrensninger? (Verdikommisjonen 2001).

Religiøse overveielser og forankringer:

Verdikommisjonen(2001), mener at det åndelige feltet forutsetter en tro på, eller en søken mot en høyere makt. Dette inkluderer spørsmål om tro og tvil, fortapelse og evig liv, tilgivelse og forsoning.

Hva kan jeg håpe på når livet er slutt? Er det noe liv etter døden? Det blir sentralt å holde på ritualer og grunnleggende forankringer som har vært en del av livet.

2.2 Døden

Døden er fullførelsen av det enkelte menneskets liv, enten livet ble kort eller langt. Hvordan et menneske går ut av livet er like viktig som hvordan en kom inn i livet. Til alle tider har døden spilt en vesentlig rolle i menneskers forsøk på å forstå din eksistens i samfunnet. Et hvert samfunn og kultur har sin måte å forholde seg til døden på (Reitan og Schjølborg 2010).

Mennesket er kropp, sjel og ånd, og døden får dyptgripende konsekvenser for hele mennesket. Døden rykker oss ut av hverdagen og de store temaene i livet blir påtrengende. Våre handlinger og våre valg, våre verdier og vår tro, blir gjenstand for ettertanke og etterprøving. Dette innebærer at vi må stå ansikt til ansikt med vårt eget liv, slik vi har levd det. Mange opplever døden som en fiende som vi må forholde oss til. I møtet med døden kan ritualene være spesielt viktige, og samtidig bli en fasthet i en kaotisk situasjon (Okkenhaug 2002).

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter («The Bill of Rights»). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Rettighetene omhandler retten til å drøfte og gi uttrykk for religiøse og/eller åndelige opplevelser uansett hva de måtte bety for andre. De beskriver en rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden og 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. (www.regjeringen.no).

Døden tilhører våre personlige erfaringer og oppleves ulikt for det enkelte menneske. Det er mange tap og mye sorg hos en som skal dø.

Den døende skal skilles fra livet og alt som har betydd noe for en. Dette er en prosess som en bare makter å ta innover seg i små porsjoner. Sorgen over det ulevde livet og sorgen over det som ikke ble som en hadde ønsket, kan være ekstra tung å bære.

Drømmene dør, og fremtidsplanene forsvinner. Sykdom og lidelse setter seg i kroppen, og en mister kontrollen over sitt eget liv. Mange opplever å miste seg selv lenge før de dør.

Dødsangsten kan møte alle mennesker i alle kulturer. Den dypeste angsten, mener noen, er frykten for å bli til intet. Døden er ikke alltid det eneste de frykter.

Gamle, uløste problemer kan dukke opp og bli vanskelig. Angsten kan være blandet med skyldfølelse, mange føler at de svikter sine nærmeste ved å dø. Dette gjelder spesielt de som har små barn, eller med mennesker som er svært avhengige av deres støtte og omsorg. Når noen dør, går de inn i et ukjent landskap, og fra døden kommer ingen tilbake (Okkenhaug 2002).

2.3 Sykepleieteori

Vi har valgt å benytte sykepleieteoretiker Joyce Travelbee (1926-1973) som referanseramme. Hennes sykepleieteori bygger på en humanistisk og eksistensiell filosofi som vi føler er sentralt i denne fordypningsoppgaven.

Travelbee tok utgangspunkt i et oppgjør med det positivistiske menneskesynet. Hun utviklet tanker om at det er sykepleie i å hjelpe mennesker til å finne mening i sykdom og lidelse. Travelbee mente at pasientene i høy grad var blitt til objekter for pleien, og av den grunn ikke ble sett på som mennesker (Overgaard 2003, Travelbee 1999).

2.3.1 Menneskesyn

Travelbee mente at mennesket hele tiden blir stilt overfor valg og konflikter, og at mennesket er ansvarlige for de valg som treffes i livet.

Alle mennesker er rasjonelle, men i spesielle situasjoner kan menneskene handle irrasjonelt. Menneskene har den muligheten at de kan endre seg og utvikle seg til det bedre (Travelbee 1999).

Hun hevder at helsepersonell skal forholde seg til alle mennesker som om de er unike individer. Dette fordi alle mennesker er enestående, uerstattelige og forskjellige fra alle som har levd og kommer til å leve i fremtiden. Et menneske er definert som: «Et unikt og uerstattelig individ – en engangsforeteelse i denne verden, lik og samtidig ulik alle andre mennesker som noen gang har levd eller kommer til å leve» (Travelbee 1999,54).

Travelbee sier at vi skal forholde oss til den syke som et menneske som kommer til oss for å få hjelp fordi mennesket opplever en sykdom eller en krise. Det vi skal legge mest merke til er den sykes individuelle opplevelser av sykdom. Det finnes ikke pasienter, men bare individuelle mennesker som har behov for hjelp av andre mennesker som antas å kunne gi den hjelpen det blir bedt om (Travelbee 1999).

2.3.2 Mening

I sin teori hevder Travelbee at mennesket har en tilbøyelighet og en evne til å søke etter mening i det som skjer. Tap og lidelse gir mennesket anledning til personlig vekst og utvikling. Mening har grunnlag i spesifikke livserfaringer av det individet som gjennomgår erfaringen. Hun mener at mening er nært knyttet opp mot en persons opplevelse av å bekymre seg for noe eller noen. Ofte er dette satt i sammenheng med at personen som har bekymringer er syk, men fortsatt føler at han har verdi for noen andre enn seg selv (Travelbee 1999).

2.3.3 Håp

Håp er en mental tilstand som er karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige (Travelbee 1999,117).

Vi kan ikke gi håp, men vi kan bistå den syke slik, at den som er syk kan finne håpet. Håp er en forståelse og tro på at det kan, og vil skje endringer, som etter hvert vil føre til noe som er bedre. Kjernen i håpet ligger i en grunnleggende tillit til verden omkring, og en tro på at andre vil hjelpe når man har bruk for det (Travelbee 1999).

Håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, tragedier, nederlag, kjedsomhet, ensomhet og lidelse (Travelbee 1999,117).

Håp er en underliggende fornemmelse av tro og tillit til livet. Det er en aktiv resurs som kommer frem i situasjoner i livet hvor personens liv og helse er truet. I slike situasjoner er det sykepleierens ansvar å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet, og på den måten unngå håpløshet. Det motsatte av håp er håpløshet, og håpløshet oppstår trolig når mennesket har lidt intenst fysisk, mentalt eller åndelig over en tid uten å få hjelp, og uten at det har vært opphør i lidelsen. Det er den profesjonelle sykepleierens ansvar å hjelpe det syke mennesket med å opprettholde håpet, og unngå håpløshet ved å være tilgjengelig, villig til å hjelpe, villig til å lytte og villig til å snakke om det som den syke er opptatt av (Travelbee 1999).

2.3.4 Menneske til menneske forhold

Et menneske-til-menneske-forhold i sykepleien er en eller flere opplevelser og erfaringer som deles av sykepleieren og den som er syk, eller har behov for sykepleierens tjenester (Travelbee 1999, 41).

Den profesjonelle sykepleieren har som oppgave å skape et menneske-til-menneske-forhold hvor både den som er syk, og den som skal hjelpe, oppfatter og forholder seg til hverandre som unike individer, ikke som «sykepleier» og «pasient». For å oppnå dette er

det viktig å opprette god kommunikasjon mellom den syke og sykepleieren. Interaksjonen mellom pasient og sykepleier skjer hovedsakelig gjennom dagligdagse gjøremål. Tillit skapes gjennom den daglige interaksjonen med pasienten, og på den måten kan sykepleieren best mulig skape en kontakt med pasienten (Travelbee, 1999).

Et menneske-til-menneske-forhold kan ses på som idyllisk og urealistisk (Travelbee 1999). Overgaard (2003) mener at dersom en sykepleier legger bort sine forventninger om alltid å kunne svare og alltid være effektiv i alle handlinger, også når det gjelder svar på livets store mysterier, og i stedet å være tilstede i nået for pasienten, vil helsepersonell oppnå en dypere kontakt med pasienten. Pasienten vil svært ofte sette pris på at sykepleieren bruker av seg selv og sin tid. Å se at helsepersonell også kan være menneskelig, og ikke ha svar på alt når det gjelder eksistensen, kan bidra til å bygge opp et grunnlag for en samtale på et dypere plan. På den måten vil det bli enklere å skape en god samtale om eksistensielle og åndelige omsorgsbehov.

3.0 Metode

Vi har basert oppgaven på en systematisk litteraturstudie. Dette vil si at vi har fordypet oss i relevant selvvalgt bakgrunns litteratur og gjennomført søk etter vitenskapelige artikler publisert hovedsakelig de siste 5 år, og som er relevante for oppgavens tema.

I følge retningslinjene til Høgskolen i Molde, innebærer en systematisk litteraturstudie å søke systematisk og kritisk undersøke et valgt emne eller problemområde i forhold til valg av tema. Temaområder, aktuell forskning og praksis skal være relatert til videreutdanningen i alvorlig sykdom og død. Hensikten skal være klar og presis formulert og avgrenset til en eller to setninger.

Mulrow og Oxman definerer en systematisk litteraturstudie som ”att den utgår från tydeligt formulerad fråga som besvaras systematiskt genom att identifiera, välja, värdera och analysera relevant forskning(Forsberg og Wengström 2008, 31).

Vi har benyttet oss av Forsberg og Wengström(2008) samt Nordtvedt et al(2008) som bakgrunns litteratur for å beskrive hvordan denne prosessen foregår.

3.1 Inklusjonskriterier/eksklusjonskriterier

Inkluderte forskningsartikler skal, i følge retningslinjene, ikke være eldre enn 5 år. De skal være av høy vitenskapelig kvalitet, og det er et krav at forskningsartiklene skal være refereevurderte. Disse kriteriene er satt opp for å sikre at den nyeste forskningen skal benyttes, og i tillegg at forskningsartiklene skal holde tilstrekkelig høy kvalitet til at funn blir troverdige.

Vi har benyttet artikler med et perspektiv på pasienter, da vi ønsker å belyse pasientens behov for eksistensiell og åndelig omsorg i møtet med lidelse og snarlig død.

Gruppen av pasienter som er inkludert i studien er voksne kvinner og menn over 18 år, med livstruende sykdom uten mulighet til helbredelse. Vi har ikke vektlagt noen spesifikk diagnose, men inkludert alle diagnoser som kommer inn under termen «kort forventet levetid».

Vi har inkludert forskningsartikler fra alle land, trossamfunn og kulturer.

Vi har ekskludert artikler som ensidig vektla fysiske smerter, og/eller omsorgsbehov, da vi ikke ønsket å se på pasientenes fysiske behov i denne oppgaven. Artikler publisert på annet

språk enn engelsk, norsk, dansk og svensk er også ekskludert.

3.2 Litteratursøk

I vår hensikt er vi ute etter å beskrive hvordan pasienter opplever å bli ivaretatt knyttet til behovet for åndelige og eksistensielle omsorg i livets slutfase.

I følge Nordtvedt et al(2008) vil dette kjernespørsmålet gi oss en kvalitativ tilnærming av denne studien. Ved å benytte en fenomenologisk tilnæringsmåte, studerer man de menneskelige opplevde erfaringer. Funn fra slike studier vil kunne gi sykepleierne en bedre forståelse av hvordan en pasientgruppe opplever sin situasjon.

Artikler, fagbøker og pensumlitteratur, blir videre benyttet for å skaffe en oversikt over temaet. Bibliotekar har gitt oss veiledning i hvilke databaser som det er mest fordelaktig for oss å benytte i forhold til det vi ønsker å få kunnskap om.

3.2.1 Utarbeidelse av PIO skjema

Det å gjøre et systematisk litteratursøk innebærer å søke fakta i databaser. Dette innebærer blant annet å formulere en problemstilling, avgjøre hvor gamle artiklene skal være, og på hvilket språk de skal være skrevet.

Problemstillingen bestemmer kriteriene for søket (Forsberg og Wengström 2008).

Et PICO skjema er et rammeverk som kan være til hjelp i prosessen i å strukturere søket på en hensiktsmessig måte. Forkortingen for hver bokstav er Population, Intervention, Comparison og Outcome.

PIO skjema ble utarbeidet jfr. vedlegg 1(Nordtvedt et al. 2008), og søkeordene ble plassert under valgte termer.

Under Population ble det satt opp 3 grupper: pasienter uten diagnose, med eksistensielle og åndelige behov, og i livets slutfase. Under Intervention ble det plassert tiltak som: behov knyttet til døden, og under Outcome ble det plassert effekten av tiltakene som: holdninger til døden. Comparison ble utelukket i søket, siden vi ikke hadde til hensikt å sammenligne tiltakene med en annen praksis.

I PIO skjema ble søkeordene nedfelt på norsk og engelsk. Det var enklere for oss å finne og formulere søkeord på norsk. I databasene skulle imidlertid ordene være formulert på engelsk, noe vi fant problematisk til tider da vi ikke er så erfarne i engelsk helseterminologi.

3.2.2 Databaser

Etter veiledning fra bibliotekar ved Høgskolen i Molde og i Kristiansund, ble det søkt i Ovid Medline(R) og Ovid Nursing Database desember 2011 og våren 2012. I tillegg ble det foretatt et søk i Psyk. Info med samme søkeord som i de andre databasene, uten at det der ble funnet annen relevant forskningslitteratur enn ved hoved søk.

3.2.3 Fremgangsmåter ved søk

Søkeordene i PIO skjemaet ble benyttet med hjelp av logiske søkeoperatører.

Søkeordene kombineres ved hjelp av de boolske operatører.

«AND» ble benyttet mellom søkeordene for henholdsvis å avgrense søket og gi et smalere resultat, og «OR» utvider søket og førte til et bredere resultat(Forsberg og Wengstrøm 2008).

Grunnstammen av ordene ble ved hjelp trunkeringstegn (*) eller (\$)benyttet for å få med alle mulige endringer av ordet (Nordtvedt et al. 2008). Trunkering innebærer å erstatte begynnelsen eller slutten av grunnstammen av ordet.

Vi benyttet trunkeringstegn (*) på søkeord som ble benyttet mye i søk. Som Spiritual*, care* og terminal*.

Søkene ble utført i avansert søk for å kunne kombinere søkeord med hverandre, og for å sette begrensninger i form av publiserings år.

Vi brukte MeSH- termer (Medical Subject Headings) emneordliste som er innlagt inn i Ovid database for søket på grunnstammen av nøkkelord.

Etter mange søk i databasene uten å finne aktuelle artikler som var relevant til problemstillingen, søkte vi hjelp fra bibliotekar i Kristiansund.

Etter å ha fått bistand til søket fikk vi de artiklene som var rettet mot oppgavens hensikt og problemstilling:

Patient with spiritual needs in end-of-life care.

Nøkkelord: Patient, spiritual care/or spiritual, needs, palliative or palliative care, the end of life, terminal care/Terminal.

Når tittelen på artiklene virket relevante, leste vi artikkelens abstrakt. Virket de fortsatt relevante, skrev vi de ut i papirformat der dette var mulig, resten av artiklene ble bestilt gjennom BIBSYS ask.

Søkerhistorikkene ble lagret og var til nytte når det ble utført flere søk i andre databaser.

3.2.4 Søkehistorikk

Søk nr.1(vedlegg 3) ble utført i desember 2011 i Ovid Medline, dette søket ga 772 artikler. Det ble lest 53 resyme.

På dette tidspunktet var vi svært uerfarne på å søke i databaser og søke etter artikler. Dette førte til at vi fikk en hel del artikler som ikke var relevant knyttet til hensikt eller problemstillingen. Likevel ble 1 artikkel inkludert i studien etter dette søket. 13 artikler ble lest i sin helhet, 12 ble ekskludert(vedlegg 3).

Etter veiledning etter jul, bestilte vi time hos bibliotekar. Noe som var til stor hjelp i å konkretisere og redusere antall søkeord i databasesøket. Dette førte til søk nr. 2 (vedlegg 3) den 13.03.12, med Limit to dansk, engelsk, norsk og svensk med tids avgrensing fra 2007-Current i Ovid Nursing Database. Dette søket ga 75 referanser, det ble lest 23 abstracts og av disse ble 1 artikler inkludert i studien, 10 artikler ble ekskludert. Søk nr. 3 (vedlegg 3) ble gjort den 19.03.12. for å undersøke om andre databaser hadde forskning knyttet til vår hensikt og problemstilling. I dette søket var det 326 treff, 18 resyme ble lest, og 18 artikler ble utskrevet i papirformat eller bestilt via biblioteket.10 artikkel ble inkludert i studiet og 8 ekskludert.

Vi har i tillegg benyttet oss av muligheten til å inkludere artikler funnet ved manuelle søk. I manuelle søk har vi benyttet litteraturhenvisninger tilknyttet allerede inkluderte artikler og lett etter disse på google scholar. Etter manuelle søk, har vi inkludert 3 artikler som har vært aktuelle for problemstillingen med søkeordene spiritual needs og end of life.

3.2.5 Kvalitetsvurdering av artikler

Gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) fikk vi informasjon om de ulike forskningsartiklene var refereevurderte. Her skrev vi inn tittelen på tidsskriftet til den aktuelle artikkelen og fikk opp vurderingen Nivå 1 eller den høyeste Nivå 2 (NSD 2010).

Artikler som ble funnet i databasesøk ble etter gjennomlesning kritisk vurdert ved bruk av kunnskapssenterets sjekklister (Kunnskapssenteret.no).

Etter dette ble artiklene gradert etter vitenskapelig styrke: høy, middels og lav.

Graderingen av forskningsartiklene har betydning for om kvaliteten er høy nok til å bli inkludert i studien er illustrert i figur 1. Det ble gjennomført ved at å gi 1 poeng for positive svar i sjekklisten, eller 0 poeng for negative svar i artikkelen.

NSD datatjeneste	Kunnskapssenterets sjekkliste	Forsberg og Wengstrøm Kriterier for kvalitetsvurdering
Nivå 2	Høy vitenskapelig styrke	1 Høy kvalitet
Nivå 1	Middels vitenskapelig styrke	2 Middels kvalitet
	Lav vitenskapelig styrke	3 Lav kvalitet

Figur 1: Gradering av forskningsartikler

Vi startet med kritisk å vurdere de første artiklene sammen, videre vurderte vi artiklene individuelt hver for oss. Vi sammenlignet i fellesskap artiklene mot sjekkliste og diskuterte frem til enighet om hvilke som skulle inkluderes i studien. Artikler som oppfylte kravene til kunnskapssenterets sjekkliste for høy og middels vitenskapelig styrke, ble inkludert i studien.

3.2.6 Etisk vurdering

Etiske vurderinger er et punkt på kunnskapssenterets sjekklister for kvalitative forskningsartikler (Kunnskapssenteret.no).

Da vi har valgt perspektiv på pasienter, er det viktig for oss at alle artiklene skal være etisk godkjent. Man skal ikke utføre studier hvor farene er større enn de mulige fordelene. I

palliasjon, hvor pasientene er gamle, svake og ofte har redusert kognitiv funksjon, har forskere store utfordringer.

For å sikre at grunnleggende etiske prinsipper blir fulgt, utformet World Medical Association(WMA) i 1964 den såkalte «Helsinki-deklarasjonen». Deklarasjonen er ment å være gyldig for all medisinsk forskning hvor pasienter er involverte. Den inneholder viktige elementer for å ivareta forskningspersonenes (pasientens) grunnleggende rettigheter. Disse forhold er i all hovedsak integrert i Helsinki-deklarasjonen(Kaasa 2008,51-56).

I følge Forsberg og Wengstrøm er god etikk en viktig aspekt i all vitenskapelig forskning. Innhentning av ny kunnskap skal alltid veies imot kravet å beskytte de individer som deltar i undersøkelsen.

Forskeren skal i sine etiske vurderinger vise omsorg for at undersøkelsen ikke påfører deltakerne skade eller men.

Et krav på alle vitenskapelige studier er at det utføres etiske vurderinger.

3.3 Analyse

I analysen av artiklene var vi ute etter hvilket behov pasienter med kort forventet levetid har til eksistensiell og/eller åndelig omsorg.

Vi har valgt å ta utgangspunkt i Forsberg og Wengstrøm(2008) sin beskrivelse av Meta syntese som er analyse og syntese av kvalitative studier.

I Meta syntese utføres et bestemt utvalg av kvalitative studier fra lignende emneområder og som er gjort med samme datainnsamling og analysemetode. Analysemetoden beskriver at forskerens perspektiv forandres under studiens gang, og dermed endres også tolkningen. Dette vil si at gjennom analyseprosessen bestemmes det hvordan data skal bearbeides og analyseres.

Kvalitativ forskning beskriver, forstår, forklarer og tolker data gjennom hele prosessen.

Vi har i tillegg benyttet retningslinjer for profesjonell skriving fra Høgskolen i Molde og retningslinjer for fordypningsoppgave utlevert på studiet.

Etter at artiklene var blitt grundig lest gjennom og kritisk vurdert, ble de nummerert fra 1 til 15. Hver artikkel ble deretter gjennomlest flere ganger, og det ble skrevet opp stikkord. Dette var noe vi gjorde hver for oss, før vi satte oss ned og gjennomgikk nedtegnelsene sammen.

Vi undersøkte artiklene etter metaforer, temaer og kategorier som hadde relevans for problemstillingen.

Deretter kodet vi og sorterte artiklene ut ifra nøkkelord, metaforer, ideer og begrep.

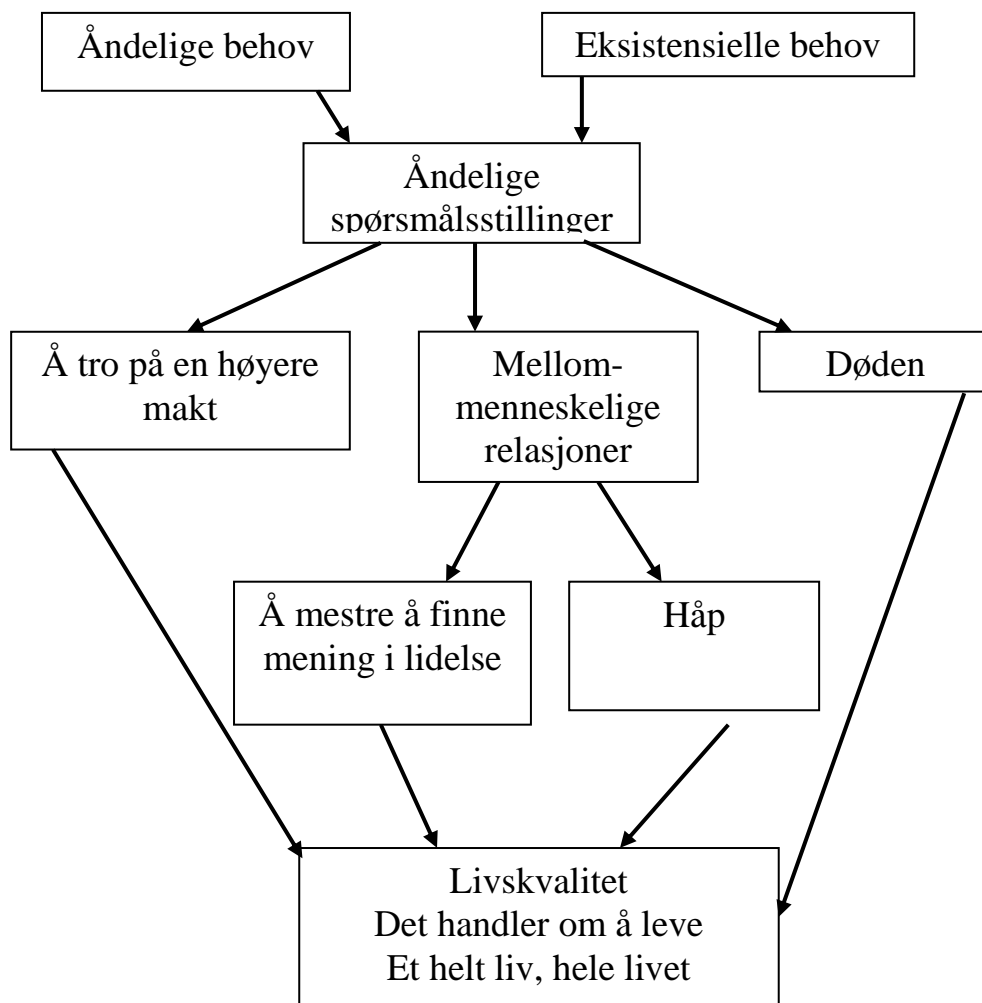
Denne prosessen reduserte data til å omfatte bestemte emneområder, og vi så etter likheter og ulikheter i datamaterialet.

Eksistensiell og åndelig omsorg er et stort og omfattende tema. Derfor var det viktig for oss å se på hva pasientene la hovedvekt på når de beskrev begrepene. I engelsk litteratur er begrepene slått sammen til et ord, spirituality, dette gjorde det utfordrende å konkludere med hva pasienten hadde ment med sine utsagn. Om det gjaldt eksistensiell omsorg, eller åndelig omsorg.

Det kom frem av artiklene at det var mange elementer som hadde innvirkning på åndelige spørsmålsstillinger.

For å systematisere disse elementene, valgte vi å bruke et skjema som vi utarbeidet etter å ha lest gjennom forskningsartiklene. Dette skjemaet ble benyttet til å dele inn data fra forskningsartiklene i grupper illustrert i figur 2.

Figur 2: Kategorisering av funn i artiklene (hovedtema og sub tema)



Mestring og smertens mening, håp, døden og livet etter døden, menneske til menneske og livskvalitet(QOL) var elementer som ofte gikk igjen i forskningsartiklene.

For å systematisere funnene, hengte vi opp hvite ark i A3 format på veggen, og noterte på disse de forskjellige gruppene vi hadde funnet.

Vi fant mange eksempler på at funn angikk flere grupper, og det ble gjennom prosessen klart hvordan pasientene mente åndelige spørsmålstillinger hadde innvirkning på dem. De endelige kategoriene ble inkludert i oppgavens resultat.

For lettere å kunne se tilbake på de enkelte artiklene, benyttet vi skjema (figur 2) over hovedtema og sub tema over inkluderte artikler som arbeidsverktøy. På hvert hovedtema og sub tema, brukte vi post it lapper i ulike fargekoder, for å skille de ulike funnene (vedlegg 4).

4.0 Resultat

Hensikt med denne litteraturstudien er å beskrive hvordan pasienter opplever å bli ivaretatt, knyttet til behovet for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase.

Dette ville vi finne svar på gjennom problemstillingen:

Hvilke erfaringer har den alvorlige syke og døende relatert til åndelige og eksistensielle behov i livets slutfase?

Vi ønsket å finne ut om pasienter i livets slutfase har behov for åndelig og eksistensiell omsorg, og om slik omsorg gir pasientene økt evne til å mestre sykdom og lidelse.

4.1 Å tro på en høyere makt

Det er viktig for en pasient i livets slutfase å ha en tro på en høyere makt. Den åndelige dimensjonen blir beskrevet som en begrunnelse for hvordan vi er som mennesker. Denne dimensjonen blir identifisert som en veileder for hvordan personen har levd sitt liv.

Personens identitet knyttes tett opp til personlig tro, sier studiene til Alcorn et al(2010), Balboni et al(2007), Chio et al(2007), Mok, Wong og Wong(2009), Shih et al(2009) og Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007).

Büssing, Fisher, Ostermann og Matthiessen(2008), Delgado-Guay et al(2010), Kruse, Ruder og Martin(2007), Lo et al(2010), Mc Coubric og Davies(2006), Winterling et al(2005) og Yardley, Walshe og Parr(2009) beskriver hvordan eksistensielle spørsmålsstillinger har innvirkning på hvordan pasientene finner en mening i livet. I Delgado-Guay et al(2010) beskrives spirituelle smerter som: «En smerte dypt inne i sjelen». Noe som bare må føles, den kan vanskelig beskrives. Funn fra undersøkelsen til Alcorn et al(2010) og Blinderman og Cherny(2005) knytter både spirituelt velvære opp mot personlig tro, samt beskriver hvor viktig dette temaet er for pasienter i livets siste fase. Balboni et al(2006) beskriver at tro blir mer viktig ettersom sykdom progredierer.

Alle artiklene vi har inkludert i studien påpeker hvor viktig åndelig omsorg er for pasientene, og at åndelig omsorg må betegnes som svært individuell. Ingen pasienter hadde helt likt omsorgsbehov. Imidlertid var det enkelte emner som ofte kom igjen. Den

åndelige dimensjonen ble identifisert som veiledende for handlinger, og for hvordan personen har vært som person. Funn fra studiene viste videre at den åndelige dimensjonen ble knyttet opp mot en indre kraft som var til støtte for personens evne til å mestre sykdom (Alcorn et al(2010), Balboni et al(2007), Blinderman og Cherny(2005),Büssing et al(2008),Chio et al(2007),Delgado-Guay et al(2011), Kruse, Ruder og Martin(2007), Lo et al(2010), McCoubrie og Davies(2005), Mok, Wong og Wong(2009), Shih et al(2009), Steinhauser et al(2000), Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007), Winterling et al(2006) og Yardley, Walche og Parr(2009)).

Videre beskriver Alcorn et al(2010), Mok, Wong og Wong(2010), Shih et al(2009), Van Leeuwen et al(2009) og Steinhauser et al(2000) hvor viktig det er å beholde religiøse ritualer. Ritualer gir personen styrke og håp til å finne mening med tilværelsen.

4.2 Mellommenneskelige relasjoner

De menneskelige relasjoner er et sentralt tema i åndelig omsorg. Å få og å gi kjærlighet, å ha vennskapelige bånd og forbindelser med andre mennesker er viktige for pasienter i livets siste fase, beskriver studiene til McCoubrie og Davies(2006), Shih et al(2009), Mok, Wong og Wong(2009).

Steinhauser et al(2000) beskriver at menneskelige interaksjoner er like viktige hos de alvorlig syke som hos friske, og at pasienter ønsker å bli sett på som mennesker, ikke bare som syke mennesker. Her henvises det til Antonowskys salutogeneseprinsipp. Å rette fokus mot det friske i mennesket, å se mennesket bak sykdom og lidelse, er viktig for mennesket med sykdom.

Pasientene beskriver hvor viktig det er å ha menneskelige relasjoner gjennom sykdom og lidelse. Det hevdes at åndelig velvære er avhengig av menneskelige relasjoner og for å skape menneskelige relasjoner i en fase av livet der døden er nær, er tillit et viktig tema sier studiene til Blinderman og Cherny(2005), Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007).

McCoubrie og Davies(2006), Winterling et al(2006) og Yardleey, Walshe og Parr(2009) beskriver hvordan tillit skaper gode relasjoner. Tillit gir omtanke, skaper rom for ettertanke og gjør at pasienten åpner seg opp for samtaler.

Winterling et al(2006) presiserer at kommunikasjon er et middel for å skape gode relasjoner. Den gode samtalen gir mulighet for refleksjon over levd liv, noe som igjen gir mulighet for økt mestringsevne i forhold til sykdom og død.

4.2.1 Å mestre og å finne mening i lidelse

Pasientene beskrev et behov for å ha personlig tro for å mestre å finne mening i lidelse. Det ble gitt uttrykk for at praktisering av tro hadde mening for dem, og at mening med lidelse kommer fra en høyere makt (Alcorn et al(2010), Blinderman og Cherny(2005)). Blinderman og Cherny(2005) påpeker imidlertid at det ikke ensidig er religiøs tro som gir mening, men også pasienter som ikke utga seg for å være religiøse hadde tro på en høyere makt, og at denne troen ga dem evne til å mestre å finne mening i lidelse.

Delgado-Guay et al(2011), Kruse, Ruder og Martin(2007), Lo et al(2010), Mok, Wong og Wong(2007), Shi et al(2009) og Steinhauser et al(2000) beskriver hvordan pasientene sier de finner evne til mestring og mening i lidelse gjennom å finne en balanse i livet. Åndelig velvære gir økt mestringsevne når det handler om å leve med en syk kropp. McCoubrie og Davies(2006) hevder at åndelige problemstillinger gir lav mestringsevne og gjør det vanskelig for pasientene å finne mening med smerte og lidelse i livets siste fase. Van Leuven, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007) beskriver hva pasientene hevder gir økt mestringsevne. Humor, positive tanker, åpenhet om følelser, opplevelse av komfort og muligheten til å kjempe videre mot sykdom, er mestringsstrategier som pasientene selv velger.

Et interessant funn var at Chio et al(2007) beskriver hvordan pasientene i undersøkelsen finner det vanskelig å finne mening med lidelse tross åndelig omsorg. Dette finner vi kan være kulturelt og religiøst betinget, da undersøkelsen ble foretatt i Taiwan og majoriteten av pasientene var Buddhister.

4.2.2 Hvis Gud ønsket meg i går, ville jeg ikke vært her i dag

I studiene til Alcorn et al(2010), Blinckerman og Cherny(2005) og Shih et al(2009), beskrives det hvordan personlig tro gir håp om et mirakel, en smertefri død, et liv etter døden.

Håp relateres til personlig tro. Dersom pasienten evner å beholde sin personlige tro gjennom sykdom, vil dette føre til at håpet styrker mestringsevnen gjennom lidelsen, sier studien til Blinkerman og Cherny(2005).

Delgado-Guay et al(2011), McCoubrie og Davies(2006), Steinhauser et al(2000) og Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007) beskriver hvordan åndelig velvære innvirker på pasientenes følelse av å ha håp. Åndelig velvære gir mot, håp og styrke til å takle det som sykdommen fører med seg. Delgado-Guay et al(2011) beskriver hvordan åndelig smerte relateres til det motsatte av håp. Håpløshet skader selvbildet og gir nedsatt mestringsevne, livskvalitet, og øker frykten for døden.

Det er viktig å bevare håpet hos pasienter i livets slutfase. Håp gir livskvalitet og mestringsevne samtidig som det styrker pasientens selvbilde, noe som i følge Steinhauser et al(2000) gir økt mestringsevne og livskvalitet.

4.3 Døden som fenomen

Tanker omkring døden dukker opp etter at pasienten har fått en alvorlig diagnose. Det hevdes at pasientene opplever dødsangst og dødsfrykt selv om de har en personlig tro, sier studien til Blinderman og Cherny(2005). Van Leeuwen, Tiesunga, Jochemasen og Post(2007) beskriver at dødsfrykt er relatert til mistro til en høyere makt. Det beskrives at pasientene føler at Gud har «sviktet» dem, og at dette er årsaken til at personer som har en religiøs tilnærming, mener seg sviktet av den eneste som de føler har «makt over alt liv». Åndelig velvære gir imidlertid mindre dødsangst og frykt for det ukjente. Dette hevder Blinderman og Cherny(2005) og McCoubrie og Davies(2006). De hevder at det er en sammenheng mellom åndelig velvære, mestringsevne, livskvalitet og syn på døden. Det beskrives at den pasienten som har høy åndelig velvære, lettere finner mening i sykdom, lidelse og død.

Steinhauser et al(2000) beskriver at å dø, er en prosess som kombineres av mange ulike faktorer. Disse faktorene er individuelt betinget, og det er av den grunn vanskelig å

beskrive hva en god død er. Mok, Wong og Wong(2009) beskriver hvordan åndelig velvære fører til at man får harmoni med seg selv, sitt levde liv, naturen, og fører til at pasientene lettere slipper taket og aksepterer skjebnen.

4.4 Et helt liv, hele livet

Eksistensiell og åndelig velvære relateres til livskvalitet i livets siste fase. Dette hevder Lo et al(2010), Steinhauser et al(2000) og Winterling et al(2005). Yardley, Walshe og Parr(2009) beskriver hvordan åndelig velvære øker livskvaliteten, det beskrives at livskvalitet bør være et fokus også i livets siste fase. Dette gir pasienten en følelse av velvære, en tilhørighet, og gir økt selvbilde, noe som igjen styrker mestringsevnen, reduserer dødsangst og styrker håpet. Mok, Wong og Wong(2009) og Shih et al(2009) beskriver hvordan livskvalitet har innvirkning på pasientens livsverden. Det defineres at pasientens livsverden er et viktig emne å ivareta. Pasienten har nytte av å fortelle om sitt levde liv. En følelse av å ha hatt det godt i livet, fører til at pasienten får økt evnen til å mestre lidelse og død, styrker åndelig velvære, reduserer dødsangst og øker håpet.

5.0 Diskusjon

Diskusjonskapittelet er inndelt i metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen drøftes styrker og svakheter av eget arbeid. I resultatdiskusjonen drøftes våre funn fra de inkluderte forskningsartiklene opp i mot faglitteratur og egne erfaringer fra praksis, og hvordan vi har reflektert over disse erfaringene i ettertid.

5.1 Metodediskusjon

Vi har benyttet en kvalitativ tilnæringsmåte fordi hensikten var å beskrive åndelig og eksistensielle behov hos pasienter i livets siste fase. Den kvalitative tilnæringsmåten ble valgt fordi det er den best egnede måten å komme til en helhetsforståelse på (Forsberg og Wengstrøm 2008).

Kunnskap om metodisk fremgangsmåte er blitt tilegnet gjennom undervisning og selvstudie. Ut i fra omfanget på litteraturstudiet og ervervet kunnskap, har denne prosedyren vært utfordrende og lærerik. Det har underveis blitt både prøving og feiling, dette har satt lys på styrke og svakheter i gjennomførelsen av litteraturstudiet.

Vi har benyttet mye tid på gjennomgang av relevant litteratur i forberedelsen til studiet. Vi har fordypet oss i pensumlitteratur, Kaasa og Reitan, samt lett etter litteratur på bibliotek og gjennom data søk. Det var en utfordring å finne tilstrekkelig relevant litteratur for studiet da dette har vært et lite fokusert tema.

Tidsplanen har i hovedsak styrt arbeidet med studiet. Noen praktiske problemer har underveis gitt oss utfordringer, hovedsakelig på grunn av vår manglende kunnskap med denne type studie. Det var positivt for prosessen å ha flere delmål. Dette gjorde at gjennomføringen ble mer strukturert og oversiktlig.

Å finne tema for oppgaven var enkelt. Dette var noe vi hadde sett behovet for i vår arbeidshverdag. Å finne hensikt og problemstilling ga oss imidlertid mer utfordring. Spesielt med tanke på å finne eksisterende fag- og forskningslitteratur om emnet. Vi mener det er en styrke at vi gjennom prosessen har fulgt råd og veiledning, og vi har lagt ned mye arbeid i utformingen.

PIO skjemaet var en styrke i søkeprosessen. Det er en styrke at vi fikk veiledning fra bibliotekar. Vi har hatt mulighet til å endre søk underveis, og dette har gitt rom for endringer noe som har ført til flere treff underveis. Svakheten med PIO skjema er at vi er lite kjente med engelsk fagterminologi, og av den grunn muligens har mistet verdifulle forskningsartikler da vi ikke har funnet rette ordet å søke på.

Det ble benyttet mye tid på databasesøk. Dette fordi vi er uerfarne i dette, og måtte benytte tid for å finne ut av hvordan databasesøk fungerte.

Vi var alltid to til stede under søk, noe som reduserte risikoen for at relevante artikler skulle overses.

Fordi vi i våre databasesøk har funnet få artikler om tema, har vi utvidet søket til å omfatte eldre artikler. Søk etter eldre artikler resulterte i at 4 artikler, fra 2000-2007 ble inkludert i studiet. Vi anser det ikke som noen svakhet i studiet at eldre artikler er blitt inkludert. Vi mener at åndelige og eksistensielle spørsmålsstillinger er en grunnleggende bekymring pasienter i livets siste fase har.

I dette systematiske litteraturstudiet ble det inkludert 13 kvalitative forskningsartikler. De resterende artiklene er kvantitative. Det at vi inkluderte både kvalitative og kvantitative artikler, begrunner vi med at det har vært vanskelig å finne relevant forskning ut i fra det perspektivet vi har valgt. Likens har vi bare funnet en artikkel fra Norden. Vi antar at dette skyldes at vi enten ikke har søkt på tilstrekkelig antall databaser, eller at det ikke har vært et fokusert tema.

Analyse av funn i forskningsartiklene ble gjort ut i fra Forsberg og Wengstrøm(2008) sine kriterier. Vi opplevde at denne fremgangsmåten var til hjelp for å identifisere alle relevante funn.

Det er en styrke at vi leste forskningen hver for oss og identifiserte emner på egen hånd før vi satte oss ned og diskuterte hver artikkel sammen. Dette for ikke å gå glipp av relevante funn.

Vi delte ikke inn funn etter kategorier når vi leste gjennom artiklene, men satte opp et system i fellesskap. Noe som vi følte var den rette arbeidsmåten for oss.

Samarbeidet har vært godt under hele prosessen, og dette ser vi på som en styrke.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikt med denne litteraturstudien er å beskrive hvordan pasienter opplever å bli ivaretatt, knyttet til behovet for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase.

Ved å få kunnskap om pasientenes egne erfaringer, samt deres beskrivelse av hvordan de opplever åndelige og eksistensielle behov når døden nærmer seg, kan helsepersonell være mer på tilbudssiden når det gjelder å bidra til å dekke dette behovet. For å kunne gjøre dette, er det viktig at helsepersonell kjenner til hva pasientene mener om dette temaet.

5.2.1 En smerte dypt inne i sjelen

Når pasientene beskrev sitt behov for åndelig og eksistensiell omsorg, var det mange elementer som innvirket på dette. Travelbee(1999) beskriver et menneske som et unikt individ og at det er viktig at helsepersonell behandler enhver pasient ut i fra dette synet om at ethvert menneske er unikt og har individuelle behov og ønsker. Helsepersonell skal ta for gitt at alle mennesker har åndelige og/eller eksistensielle behov, og handle deretter. Å se mennesket som en helhet, presiserer både Lie(2002) og Travelbee(1999), er viktige aspekter i den helhetlige innsikten i pasientens situasjon.

I studiene til Alcorn et al(2010), Balboni et al(2006), Chio et al(2007), Mok, Wong og Wong(2009), Shih et al(2009) og Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007), beskrives det hvor viktig menneskets åndelige og eksistensielle dimensjon er i livets siste fase. Det fremheves at personlig tro ikke nødvendigvis blir assosiert med religiøs tro, men at å tro på en høyere makt er veiledende for hvordan mennesket opplever at livet har vært, og at menneskets identitet er tett knyttet opp til å tro på en høyere makt. Sesanna et al(2010) konkluderer med at åndelige og eksistensielle behov har en lang tradisjon i helhetlig omsorg.

Reitan og Schjølberg(2010) sier at det er noen eksistensielle grunnvilkår som mennesker med alvorlig sykdom blir konfrontert med. Disse beskrives som døden, friheten, menneskets eksistensielle ensomhet og spørsmålet om mening. Dette er grunnvilkår som mennesket med alvorlig og livstruende sykdom må forsones seg med. Ethvert menneske er unikt, ingen har samme eksistensielle behov.

Menneskets livssyn er et viktig element å ha med seg i interaksjonen med mennesker i livets siste fase. Det er livssynet som gjør mennesket til den de er, og er med på å hjelpe mennesket til å mestre sykdom og lidelse i livets siste fase.

Delgado-Guay et al(2010) beskriver pasientens oppfatning av åndelige og eksistensielle smerter som noe som ikke kan beskrives, det må oppleves. Likevel er det en pasient som sier det føles som «en smerte dypt inne i sjelen». I vår praksis har vi hatt opplevelser med pasienter med udekkede åndelige og eksistensielle behov.

En eldre mann strevde ofte med skyld og anger over det livet han hadde levd. Han hadde levd et liv etter sin religiøse overbevisning, men etter å ha fått en alvorlig sykdom, hadde han mistet troen på at det fantes en barmhjertig Gud. Hans smerte utartet seg med angst og depresjonsplager, og førte til at han fikk kraftige angstanfall hvor han rope: «Kjære Gud, hjelp meg. Hvorfor kommer du ikke og hjelper meg når jeg ber om det?» Hans sorg over at Gud ikke kom med en hjelpende hånd, og over tapt livskvalitet var stor. Skyld og skyldfølelse kan være knyttet både til relasjoner mellom mennesker og relasjoner til det guddommelige. Vi opplevde at vår evne til å hjelpe ham ikke strakk til, fordi vi ikke hadde nødvendige kunnskaper på området.

En studie viser at troen på åndelig omsorg er en grunnleggende komponent i kvaliteten på palliativ omsorg. Undersøkelsen indikerer at pasienter som har en sterk tro, og som lider av en alvorlig og uhelbredelig sykdom, tjener på å ha inkludert åndelig omsorg i palliativ fase. Studien bekrefter at alle mennesker har en spirituell historie som de bringer med seg i alle livets faser. Hos mange mennesker er denne historien direkte knyttet opp mot religiøsitet, andre beskriver dette som en samling av filosofiske prinsipper eller erfaringer. Uansett vil menneskets åndelige og eksistensielle historie bistå med å forme ethvert menneske som en hel person (Puchalski et al.(2009).

Det åndelige aspektet har tre hoveddimensjoner som er tett knyttet opp til hverandre. Dette gjelder spørsmål som mennesket søker å tilegne seg svar på, spesielt når de er i livets siste fase (Verdikommisjonen 2010).

Tro er en fundamental verdi hos den troende. Den kan være en retningslinje til menneskets evne til å opprette og holde vedlike menneskelige relasjoner, og gir mening til de valg et menneske tar i ulike situasjoner (Dyess 2011).

5.2.2 Livet i en integrert livsverden

Det er sentralt for helsepersonell å skape et menneske-til-menneske forhold hvor både den som er syk, og den som skal hjelpe, oppfatter og forholder seg til hverandre som unike individer. For å oppnå dette, er kommunikasjon mellom individer helt sentralt. Å samtale om alvorlige og sårbare tema krever at det er skapt et tillitsforhold mellom partene (Travelbee 1999). Studiene til McCoubrie og Davies (2006), Winterling et al (2006) og Yaardley, Walche og Parr (2009), beskriver hvordan tillit skaper gode relasjoner som blir viktige for å nå et mål. Den gode samtalen gir pasienten mulighet for refleksjon over levd liv.

Det er viktig at helsepersonell legger bort sine forventninger om å være effektiv i alle handlinger, og i stedet være tilstede i nået for pasienten. Dette vil skape en dypere kontakt med pasienten, og medfører at samtaler om livets store mysterier faller enklere (Overgaard 2003).

Vi lever i et multi religiøst samfunn. Pasienter med annen religiøs bakgrunn kommer vi stadig i kontakt med. Vi hadde en gang en pasient som var aktiv i en trosretning som vi ikke kjente så mye til. Han beskrev troen sin på en måte som at den ga han livsmot, trøst og evne til å mestre motgang i situasjoner som var utfordrende å takle. Han var flink til å forklare hvordan hans tro hadde innvirkning på hans liv.

Mennesker er individuelle vesener, så også helsepersonell. Det er ikke alle som har evner til, eller tør å sette seg inn i situasjoner som er vanskelige og sårbare. Pasienten vil imidlertid sette pris på at helsepersonell våger å bruke av seg selv og sin tid, vise følelser og menneskelighet. Overgaard (2003) mener at det er viktig å vise at man bare er et menneske selv om man er helsepersonell. Å tørre å vise følelser kan bidra til å bygge opp en samtale på dypere plan. Det blir da enklere å skape en god forutsetning for en samtale om eksistensielle og åndelige tema.

Menneskelige relasjoner er like viktige for individet om det er friskt eller sykt. Studiene til Shih et al (2009) og Mok, Wong og Wong (2009) beskriver at menneskelige relasjoner er et sentralt tema i åndelig og eksistensiell omsorg. Å få og å gi kjærighet, å ha vennskapelige bånd og forbindelser med andre mennesker, er viktig for pasienter i livets siste fase.

Steinhauser et al(2000) hevder at menneskelige relasjoner er like viktige hos syke som hos friske. Det beskrives i studien at pasientene ønsker å bli sett som mennesker, ikke som syke mennesker. Å rette fokus mot det friske i mennesket, å kunne se mennesket bak sykdom og lidelse er viktig for å bygge relasjoner (Antonowsky 2011).

5.2.2.1 Å mestre og finne mening i lidelse

Åndelige og eksistensielle spørsmålsstillinger har betydning for menneskets evne til å mestre sykdom og lidelse sier studiene til Büssing, Fisher, Ostermann og Mathiessen (2008), Kruse, Ruder og Martin(2007), Lo et al(2010), Mc Coubrie og Davies(2006), Winterling et al(2005) og Yardley, Walche og Parr(2009). Travelbee(1999) sier i sin teori at mennesket har en tilbøyelighet og en evne til å søke etter mening i det som skjer. Tap og lidelse gir anledning til vekst og utvikling. Det er mange spørsmål som er tett knyttet til menneskelivets grunnvilkår, og som har betydning for alle mennesker i større eller mindre grad (Verdikommisjonen 2001). I forbindelse med alvorlig sykdom og nært forestående død, er det noen av disse spørsmålene som blir mer fremtredende enn andre.

Alcorn et al(2010) og Blinderman og Cherny(2005) beskriver hvordan å ha tro på en høyere makt er et behov for pasienter i livets siste fase. Denne troen trenger imidlertid ikke være av religiøs opprinnelse.

Pasientene i undersøkelsene sier at det er viktig å tro på noe som er høyere enn dem selv. De beskriver at å ha tro, gir evne til mestring, og å finne mening i lidelse.

En av våre pasienter sa en gang:

Jeg er ikke religiøs, men jeg tror at det finnes noe oppi der som våker over en og passer på. Jeg har vokst opp med havet og naturen, og tror at det er en mening med alt som skjer med oss mennesker. Nå er jeg syk, og ser slutten komme. Det skal bli godt å få møte kjerringa igjen.

Mening i lidelse, hevder undersøkelsene til Delgado-Guay et al(2011), Kruse, Ruder og Martin(2007), Lo et al(2010) og Mok, Wong og Wong(2007), kommer fra en evne til å finne balanse i livet. Pasienten i historien vår hadde balanse i livet, han hadde funnet sin egen måte å mestre sykdommen på. Troen på et liv etter døden, og å møte sine kjære igjen,

var hans måte. Han hadde funnet åndelig og eksistensiell velvære, noe som ga han evne til mestring.

Det er så mange slags strategier for mestring. I Steinhauser et al(2000) beskriver en pasient legens ord som: «du er sjefen på ditt skip. Det er opp til deg hvor fort du vil ro, om du vil gå baklengs, til siden eller ta en 360 graders sving». Å være deltaker i egen behandling er ofte en god mestringsstrategi.

McCoubrie og Davies(2006) sin undersøkelse, sier at dersom pasientene har åndelige og eksistensielle problemer, gir dette nedsatt evne til mestring, og de får problemer med å finne mening i smerte og lidelse. Det er da viktig at vi som helsepersonell bruker av oss selv, og tar oss tid til å samtale med pasienten om dette.

5.2.2.2 Håp

«Jeg håper jeg har nok tid til å gjøre hva jeg trenger å gjøre, ikke mere, ikke mindre.» (Blinderman og Cherny(2005). Studiene til Alcorn et al(2010), Blinderman og Cherny(2005) og Shih et al(2009), beskriver hvordan personlig tro gir håp. Håp kan være så mye, et mirakel, en smertefri død, et liv etter døden.

Håp blir relatert til personlig tro. Det hevdes at dersom pasienten har evner til å beholde sin tro gjennom sykdom og lidelse, vil dette styrke evnen til å mestre det som sykdommen bringer.

Håp er en evne mennesket har som omhandler et ønske om å oppnå noe, eller ha forventning av noe som er oppnåelig. Vi kan ikke gi håp, men vi kan være med å bidra til at håpet styrkes. Kjernen i håpet ligger i menneskets grunnleggende tillit til verden omkring, og en grunnleggende tro på at andre mennesker er villige til å hjelpe når man har bruk for hjelp (Travelbee 1999).

Delgado-Guay et al(2011), McCoubrie og Davies(2006), Steinhauser et al(2000) og Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemasen og Post(2007), sier at åndelige og eksistensielle problemstillinger har innvirkning på hvordan pasientene opplever følelsen av å ha håp. Velvære gir mot, håp og styrke til å takle det sykdommen fører med seg.

Delgado-Guay et al(2011) nevner hvordan åndelige og eksistensielle smerter relateres til det motsatte av håp; håpløshet, og hvordan det har innvirkning på mennesket som er sykt. Håpløshet skader menneskets selvbylde, gir nedsatt evne til å mestre sykdom og lidelse, reduserer livskvaliteten i livets siste fase, og øker dødsangst/dødsfrykt. Steinhauser et al(2000) bekrefter hvor viktig det er å ha håp i livets siste fase, og at det er viktig å bevare den resten av håp pasienten har. Håp gir økt livskvalitet og mestringssevne, samtidig som det styrker pasientens selvbylde og gjør at sykdommen blir lettere å bære.

5.2.3 Den eneste kuren mot livet, er døden.

I litteraturstudiet fant vi at å snakke om døden, er sterkt knyttet til åndelig og eksistensiell omsorg.

Noen mennesker dør gradvis, andre har raskere forløp. Pasienters utgangspunkt er like mangfoldig som det er pasienter.

Tanker om døden oppstår etter at pasienten får en dødelig diagnose. Dette medfører at mange pasienter vil være opptatt av det som har med livets mening, sykdom og død å gjøre. Mange opplever eksistensiell forståelse av at de ikke er udødelige lengre, og at alvorlig diagnose kan føre til død. Blindermann og Cherney(2005).

I 2007 utførte forskerne Van Leeuwen, Tiesunga, Jochemasen og Post en kvalitativ studie om åndelige aspekt ved alvorlig sykdom.

Funnene i denne undersøkelsen viste at på tross av religiøs tro er det mange som har frykt for døden. De legger sin skjebne i guds hender, men samtidig stiller de spørsmål om hvorfor dette skulle hende akkurat dem.

Det er en stor grad av eksistensiell frykt i møte med lidelse og død. De frykter for døden, og har bekymringer for de som blir igjen, anger for det som ikke er gjort, usikkerhet og sorg over ulevd liv.

Vi som helsepersonell har erfart at denne eksistensielle forståelsen om døden ofte fører til dødsangst.

Angst overfor døden handler om hva som vil skje etter døden inntreffer.

En av våre pasienter opplevde dette, og ga ofte uttrykk for angsten om å bli straffet etter døden. Han stilte seg spørsmål om han hadde levd bra nok. Han lurte på om han hadde levd slik at han fortjente et liv etter døden.

Denne angsten førte til tap av selvkontroll, identiteten som en gudfryktig mann, følelsen av å bli forlatt av gud, og skyldfølelse. Han benyttet ulike ritualer som å be til gud, og lese fra bibelen sammen med en med troende for å mestre sykdommen.

Verdikommisjonen(2001) beskriver den religiøse dimensjonen; spørsmål om tro og tvil, fortapelse og evig liv. Vår pasient slet med alle disse spørsmålene om tro og tvil, og fant ikke alltid holdepunkter gjennom krisen på det siste stykket av livsveien.

Travelbee (1999) utviklet tanker om at det er sykepleie å hjelpe mennesker til å finne mening i sykdom og lidelse. For denne pasienten, følte vi som sykepleiere at vi ikke maktet å hjelpe pasienten med sine spørsmål om tro og tvil.

FN's erklæring om døendes rettigheter omhandler om sentrale verdier ved livets slutfase, og slår fast at den døende har rett til få dø i fred og med verdighet.

Steinhauser et al(2000) studie beskriver hva en god død er sett fra pasientperspektivet. Funnene viste at mennesket er individuelt, og det kan derfor ikke konkluderes noe entydig svar på hva som blir regnet for å være en god død.

I følge Mok, Wong og Wong(2009) fører åndelig velvære til harmoni med seg selv, sitt liv og naturen, gjør at pasientene lettere slipper taket og akseptere skjebnen.

Den dypeste angsten for døden er frykten for å bli til intet, og når et menneske dør går de inn i ukjent landskap, og fra døden kommer ingen tilbake (Okkenhaug 2002).

5.2.4 Det handler om å leve

Åndelig og eksistensiell velvære er tett relatert til livskvalitet. Dette hevder Lo et al(2010), Steinhauser et al(2000) og Winterling et al(2005).

«Det handler om å leve, det handler om å dø» synger Kine Hellebust. Ja det handler om å leve, om å leve til man dør, og ikke dø mens man lever.

God helse og god livskvalitet henger sammen. God helse er viktig for god livskvalitet, men ingen forutsetning for den. Selv om en person sliter med sykdom og funksjonssvikt, kan han fortsatt ha god livskvalitet (Schmidt 2009).

I forskningen til Yardley, Walshe og Parr (2009) beskrives det hvor viktig livskvalitet i livets siste fase er.

Vi som helsepersonell har erfart at et helt liv, hele livet, er viktig for mange pasienter i livets slutfase.

En mannlig pasient beskrev livskvalitet som å leve godt med seg selv uten å angre på hvordan han hadde levd livet. Denne pasienten hadde livslyst, engasjement, og viste interesse for andre medpasienter.

Han gledet seg over å være til hjelp for medpasienter og ansatte i avdelingen. Ifølge legene levde han flere år på overtid.

Menneskers motstandskraft er avhengig av deres opplevelse av sammenheng i livet. Opplevelse av sammenheng er knyttet til pasientens opplevelse av at tilværelsen er forståelig og meningsfull (Antonowsky 2011). Vi har erfart at pasienter med sterk opplevelse av sammenheng, har bedre evne til å leve med sykdom med forventet kort levetid. Åndelig og eksistensiell tro kan være med på gi mennesker en opplevelse av sammenheng i livet og livskvalitet i livets siste fase

.

I forskningen til Mok, Wong og Wong(2009) bekreftes det at åndelighet er en viktig del av å forklare hvordan respondentene har levd livet sitt. Respondentene beskriver at å ha en

følelse av å ha levd det gode liv, fører til mestring av lidelse og død. De opplever en følelse av åndelig velvære, noe som reduserer dødsangsten og fører til økt livskvalitet i livets slutfase.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å beskrive hvordan pasienten opplevde å bli ivaretatt, knyttet til behovet for åndelig og eksistensiell omsorg i livets slutfase.

Vi fant ut at forekomsten av åndelig og eksistensiell smerte hos pasienter i livets slutfase er stor og blir påvirket av flere faktorer. Å ta avskjed med livet og forsone seg med at døden er nært forestående, er utfordrende både for pasienter, nærmeste familie og helsepersonell.

Pasienter i livets slutfase har bekymringer over mange av livets mysterier. De har tanker om liv og død, og om hvordan sykdommen påvirker slutten på livsveien.

Det er viktig å være oppmerksom på pasientens åndelige og eksistensielle verdi, hans/hennes, søkende av religiøse behov, og hans/hennes forsøk på mestring i forhold til disse behovene. Å lytte innenfor rammen av pasientens egen livshistorie til de erfaringer og tyngdepunkter som pasienten vektlegger. Å støtte og hjelpe pasienten underveis med utgangspunkt i hans/hennes eget livssyn, eller eventuelle ønske om å endre eller utvikle dette.

Hospice-bevegelsen og utviklingen av palliativ omsorg som fagfelt har bidratt til å øke oppmerksomheten vedrørende åndelig omsorg i helsevesenet.

Ut i fra funn i vår litteraturstudie mener vi at å gi støtte til pasienten i hans tro på en høyere makt, har positiv effekt på omsorgen for pasienter i livets slutfase. Troen på en høyere makt er et sterkt virkemiddel i møte med alvorlig sykdom, og er med på å øke mestring, håp og livskvalitet.

Sensitive temaer krever varsomhet i tilnærming til pasienter med åndelige og eksistensielle behov. Å opprette et tillitsforhold blir sentralt i når det gjelder temaer omkring tanker, følelser og religion.

Mange pasienter ønsker at helsepersonell har mot til å ta opp følsomme temaer. Det er viktig at helsepersonell føler seg trygge nok til å stå i situasjoner hvor åndelige og eksistensielle spørsmål er tema.

I følge forskningen gir pasientene uttrykk for behovet for økt kompetanse, og øvelse under veiledning sammen med ressurspersoner. De forteller at dette temaet må det reflekteres over sammen med erfarne helsepersonell.

Den største utfordringen under dette litteraturstudiet har vært å finne oppdatert forskning knyttet til vår problemstilling.

I starten av det systematiske litteraturstudiet fikk vi inntrykk av at åndelige og eksistensielle behov var et tema som var godt forsket på. Dette skyldes et stort antall treff under søk, det kom frem etter hvert at disse referansene ikke var forskningsartikler.

Våre funn viser at dette er et tema som er lite forsket på i Norge. Vi mener at dette er et tema det absolutt må forskes mere på, da det er så viktig for så mange som er på slutten av sin livsvei og venter på døden.

Å møte mennesker i livets siste fase er krevende for helsepersonell. Å kunne møte pasienter med åndelige og eksistensielle behov på en profesjonell måte krever at helsepersonellet er faglig oppdatert, og trygge på seg selv i denne rollen.

Referanseliste

- Alcorn, Sara R B.A, Michael J. Balboni M.Div., Th.M., Holly G. Pridgerson Ph.D, Amy Reynolds Ph.D., Andrea C. Phelps M.D., Alexi A. Wright M.D., Susan D. Block M.D., John R. Peteet M.D., Lisa A. Kachnic M.D. and Tracy A. Balboni M.D., M.P.H. 2010. "If God Wanted Me Yesterday, I Wouldn't Be Here Today" Religious and Spiritual Themes in Patient Experiences of Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine* 13(5):581-589.
- Antonowsky, Aaron. 2011. *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Balboni, Tracy A., Lauren C. Vanderwerker, Susan D. Block, M. Elizabeth Paulk, Christopher S. Lathan, John R. Peteet and Holly G. Prigerson. 2007. Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology* 25(5):555-560.
- Blinderman, Craig D, Nathan I. Cherny. 2005. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: Lessons from cancer patients in Israel. *Palliative medicine* 19:371-380.
- Busch, Christian Juul og Anne Hirsh. 2008. *Eksistensiell og Åndelig omsorg, I Palliasjon – Nordisk Lærebok*, ed. Stein Kaasa, 115-141. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Büssing, Arndt, Julia Fisher, Thomas Ostermann, Peter F. Matthiessen. 2008. Reliance on God's Help, Depression and Fatigue in Female Cancer Patients. *The International Journal of Psychiatry in Medicine* 38(3):357-372.
- Chio, Chung-Ching, Fu-Jin Shih, Jeng-Fong Chiou, Hsiao-Wei Lin, Fei-Hsiu Hsiao and Yu-Ting Chen. 2007. The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing* 17:735-743.
- Delgado-Guay, Marvin O. MD., David Hui MD.MSc., Henrique A. Parsons MD., Kathy Govan, Maxine De la Cruz MD., Steven Thorney MDiv.MA., Eduardo Bruera MD. 2011. Spirituality, Religiosity and Spirituel Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 41(8):986-994.
- Dyess, Susan MacLeod. 2011. Faith: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(12):2723-2731.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *Att göra systematiska*

- litteraturstudier, Vårdering, analys och presentation av omvårdsforskning*,
Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Helsebiblioteket.no.2007. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i krefstomsorgen*.<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/2.+Kjennet+egn+og+utfordringer/%C3%85ndelige+utfordringer>. (Lest 16.12.2011)
- Kruse, Barbara G. ARNP. PhD. Shirley Rudr EdD. RN and Linda Martin
PhD.2007.Spirituality and Coping at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 9(6):296-304.
- Nasjonalt kunnskapssenter, Håndbok for Nasjonalt Kunnskapssenter 2011.Slik oppsummerer vi forskning.
[www.kunnskapssenteret.no/Hva+kan+vi+tilby/.../13438? ts...](http://www.kunnskapssenteret.no/Hva+kan+vi+tilby/.../13438?+ts...)(Lest 13.03. 2012).
Sjekklister. Vedlegg til håndboka - Nasjonalt kunnskapssenter for ...
[www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/ attachment/13439? ts...](http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/attachment/13439?+ts...)(Lest 13.03. 2012).
- Kaasa, Stein (red). 2008. *Palliasjon – nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Lie, Klara.2002. *Eksistensiell og åndelig helseomsorg- En praktisk veileder*. Kristiansand S: Høyskoleforlaget AS.
- Lo, Christopher, Judy Lin, Camilla Zimmermann, Mario Mikulinger and Gary Rodin.
2010. Age and depression in patients with metastatic cancer: the protective effects of attachment security and spiritual wellbeing. *Ageing and Society* 30:325-336.
- McCoubrie, Rachel C and Andrew N. Davies.2005.Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Support Care Center* 14: 379-385.
- Mok, Ester, Frances Wong & Daniel Wong. 2009. The meaning of spirituality and Spiritual care among the Hong Kong Chinese. *Journal of Advanced Nursing* 66(2):360-370.
- Nordtvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholdt, Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- NOU 1999:2 Livshjelp 5.2 FN's erklæring om den døendes rettigheter
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/6/2.html?id=351017>(Lest 19.04.12).
- Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 19.03.2012).

- Okkenhaug, Berit. 2002. *Når jeg ser ditt ansikt, innføring i kristen sjelesorg*. Norge: Verbum Forlag.
- Overgaard, Anne Elsebeth. 2003. *Åndelig omsorg – en lærebog*. København K: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck AS.
- Puchalski, Christina, Betty Ferrell, Rose Virani, Shirley Otis-Green, Palmela Baird, Janet Bull, Harvey Chochinov, George Handzo, Holly Nelson-Becker, Maryjo Prince-Paul, Karen Pugliese, Daniel Sulmasy. 2009. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of palliative Medicine* 12(10): 885-903.
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg (red). 2010. *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe Forlag AS.
- Shih Fu-Jin, Hung-Ru Lin, Meei-Ling Gau, Ching-Huey Chen, Szu-Mei Hsiao, Shaw-Nin Shih And Shuh-Jen Sheu. 2009. Spiritual Needs of Taiwan's Older Patients With Terminally Cancer. *Oncology Nursing Forum* 36(1):31-38.
- Schmidt, Heidi. 2009. *Har du tid til det da? - om åndelig omsorg i sykepleien*. Nesttun: Folio Forlag AS.
- Sessanna, Lorelee, Deborah S. Finnell, Meghan Underhill, Yu-Ping Chang & Hsi-Ling Peng. 2010. Measures assessing spirituality as more than religiosity: a methodological review of nursing and health-related literature. *Journal of Advanced Nursing* 67(8):1677-1694. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05596x
- Statistisk sentralbyrå. <http://www.ssb.no/emner/02/02/10/dode/> (Lest 10.03.12)
- Steinhauser, Karen E. PhD, Elizabeth C. Clipp PhD MS RN, Maya McNelly PhD, Nicholas A. Christakis MD PhD MPH, Lauren M. McIntyre PhD and James A. Tuslky MD. 2000. In search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Annals of International Medicine* 132(10): 825-832.
- Stokke, Regine. 2010. *Regines bok - En ung jentes siste ord*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sæteren, Berit. 2010. *Åndelig og eksistensiell omsorg*. I *Kreftsykepleie*, ed. Reitan og Schjølberg, 304-315. Oslo: Akribe Forlag AS.
- Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Van Leeuwen, Renè RN MScN, Lukas Tiesinga PhD, Henk Jochemasen PhD & Doeke Post PhD. 2007. Aspects of spirituality concerning illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21:482-489. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00502.x.

- Verdikommisjonen.2001. *Verdier ved livets slutt – en antologi*. Verdikommisjonens styringsgruppe. ISBN 82-995431-3-4.
- Winterling, Jeanette, Elisabeth Wasteson, Birgitta Sidenvall, Erik Sidenvall, Bengt Glimerius, Per-Olow Sjøden and Karin Nordin.2006.Relevance of philosophy of life and optimism for psychological distress among individuals in a stage where death is approaching. *Support Care Cancer* 14:310-319.
- WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
(Lest 22.03.2012)
- Yardley SJ, CE Walshe & A Parr. 2009. Improving training in spiritual care: A Qualitative Study exploring patient perceptions of professional educational requirements. *Palliative medicine* 23:601-607.

Vedlegg

Vedlegg 1 PIO-skjema

P Populasjon/problem	I Intervensjon	O Utfall/effekt
<ul style="list-style-type: none"> -Terminale pasienter -Terminale kreftpasienter -Pasient med kreft -Kreftsyke pasienter -Døende -Alvorlig syke og døende -Eksistensiell smerte -Åndelig smerte -Åndelige og eksistensielle behov 	<ul style="list-style-type: none"> -Kommunikasjon -Tillitsskapende arbeid -Relasjon -Tillit -Tid -Helhetlig sykepleie -Omsorgsyter -Dødsforberedelser -Eksistensielle behov -Holdninger til døden -Holdninger 	<ul style="list-style-type: none"> -Verdig død -Verdighet -Død -Holdninger til døden -Livskvalitet -Ensomhet -Angst -Dødsangst -Fred
<ul style="list-style-type: none"> -Cancer patients -Neoplasms -Cancer -Terminal -Terminally ill -Dying -Patients -End of living -End-of-life -Die -Existential needs -Spiritual needs 	<ul style="list-style-type: none"> -Communication -Relation -Trust -Time -Comfort care -Caregiver -Death preparation -Existential care -Nurse care -Nursing care/intervention -Terminal care -Spiritual care -palliative care -Attitude to death -Attitude to health personal 	<ul style="list-style-type: none"> -Quality of life -Peace -Attitudes to death -Closure -Death -Dignity -Dignified death -Dying -End-of-life -Loneliness

Vedlegg nr. 2

NOU 1999: 2

FN's erklæring om den døendes rettigheter

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter («The Bill of Rights»). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Vurderingene og anbefalingene i denne utredningen er i stor grad basert på disse. Erklæringen gjengis i det følgende:

- Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør
- Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg
- Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg
- Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte
- Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg
- Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring
- Jeg har rett til å slippe å dø alene
- Jeg har rett til smertelindring
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål
- Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død
- Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet
- Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre
- Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden
- 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.

Vedlegg 3

OVERSIKTSTABELLER I FORHOLD TIL LITTERATURSØK

Søkehistorikk, søk nr.1

#	Søkerord	Dato	Database	Treff	Leste resyme	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Spiritual care*	18.12.11	Ovid medline		0	0	0
2	The end of life	18.12.11	Ovid medline		0	0	0
3	End of living	18.12.11	Ovid medline	772	53	13	1

Søkehistorikk, søk nr.2

#	Søkerord	Dato	Database	Treff	Leste resyme	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Terminal Care/ or terminal*	13.03.12	Ovid Nursing	17145	0	0	0
2	Palliative*or Palliative care	13.03.12	Ovid Nursing	6716	0	0	0
3	1 or 2	13.03.12	Ovid Nursing	17567	0	0	0
4	Needs	13.03.12	Ovid Nursing	42148	0	0	0
5	Spiritual care/ or spiritual*	13.03.12	Ovid Nursing	4533	0	0	0
6	4 and 5	13.03.12	Ovid Nursing	951	0	0	0
7	3 and 6	13.03.12	Ovid Nursing	254	0	0	0
8	Limit 7 to(humans and Danish or English or Norwegian or Swedish) and yr="2007 – Curren")	13.03.12	Ovid Nursing	75	23	11	1

Søkehistorikk, søk nr.3-1

#	Søkerord	Dato	Database	Treff	Leste resyme	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Exp «attitude ofHealth Personel»/or when do nurses refer patients to professional chaplains?mp.	19.03.12	Ovid medline	107657	0	0	0
2	Limit 1 to (Danish or English or Norwegian or Swedish) and “all adult (19 plus years)* and yr=2010-current*)	19.03.12	Ovid medline	3579	0	0	0
3	Exp Holistic Nursing/or holistic.mp.	19.03.12	Ovid Medline	14642	0	0	0
4	Limit 3 to yr=”2010-Current”	19.03.12	Ovid Medline	1702	0	0	0
5	Limit 4 to (Danish or English or Norwegian or Swedish) and *adult (19 to 44 years)”	19.03.12	Ovid Medline	326	2	1	1

Søkehistorikk, søk nr.3-2

#	Søkerord	Dato	Database	Treff	Leste resyme	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Exp»attitude of Health Personel» /or	19.03.12	Ovid Medline Ovid	107657	0	0	0

	when do nurses refer patients to professional chaplains?mp.		Nursing				
2	Limit 1 to ((danish or english or norwegian or svedish) and *all adult (19 plus years)'and yr="2010-Current)	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	3579	0	0	0
3	Exp Holistic Nursing/or holistic.mp.	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	14642	0	0	0
4	Limit 3 to yr*=2010-Current"	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	1702	0	0	0
5	Limit 4 to ((Danish or English or Norwegian or Swedish) and"adult (19 to 44 years)")	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	326	0	0	0
6	Exp Terminal Care /or terminal*.mp	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	373013	0	0	0
7	Palliative".mp or exp Palliative Care	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	50043	0	0	0
8	6 or 7	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	41428	0	0	0
9	Needs.mp.	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	192817	0	0	0
10	Exp Spiritual Care / or spiritual*, mp.	19.03.12	Ovid Medlline Ovid Nursing	10054	0	0	0

11	9 and 10	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	1570	0	0	0
12	8 and 11	19.03.12	Ovid Medlline Ovid Nursing	498	0	0	0
13	Limit 12 to (humans and (Danish or English or Norwegian or Swedish) and yr="2007- current")	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	175	40	9	4

Søkehistorikk, søk nr.3-3

#	Søkerord	Dato	Database	Treff	Leste resyme	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Care and spiritual and spiritual care	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	79	0	0	3
2	Limit 1 to yr*=2007- Current*	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	285	0	0	0
3	Limit 2 to (danish or english or norwegian or Swedish) and all adult (19 pluss years*))	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	79	0	0	0
4	1 and 3	19.03.12	Ovid Medline Ovid Nursing	79	0	0	0
5	1 and 4	19.03.12	Ovid Medlline Ovid Nursing	79	20	8	6

Vedlegg 4: Liste over relevante funn

Artikkelnummer er tilsvarende artikkelnummer i vedlegg 5

Å tro på en høyere makt.

(Alle disse funnene ble skrevet ned på lilla post it lapper)

15 funn (Artikkel nr. 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15)

Mellommenneskelige relasjoner.

(Alle disse funnene ble skrevet ned på blå post it lapper)

8 funn (Artikkel nr. 3,9,10,11,12,13,14,15)

Å mestre og å finne mening.

(Alle disse funnene ble skrevet ned på gul post it lapper)

11 funn (Artikkel nr. 1,3,5,6,7,8,9,10,11,12,13)

Hvis gud ønsket meg i går, ville jeg ikke vært her i dag

(Alle disse funnene ble skrevet ned på grønn post it lapper)

7 funn (Artikkel 1,3,6,9,11,12,13)

Døden som fenomen.

(Alle disse funnene ble skrevet ned på mørk blå post it lapper)

6 funn (Artikkel nr. 3,9,10,11,12,13)

Et helt liv, hele livet.

(Alle disse funnene ble skrevet ned på lys gul post it lapper)

7 funn (Artikkel nr. 6,8,10,11,12,14,15)

Vedlegg 5

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
<p>1. Alcorn, Sara R. B.A, Michael J. Balboni, M.Div. Th.M., Holly G. Prigerson, Ph.D., Amy Reynolds Ph.D., Andrea C. Phelps M.D., Alexi A. Wright M.D., Susan D. Block M.D., John R. Peteet, M.D., Lisa A. Kachnic, M.D., and Tracy A. Balboni, M.D., M.P.H. 2010 USA <i>Journal of</i></p>	<p>«If God Wanted Me Yesterday, I Wouldn't Be Here Today»: Religious and Spiritual Themes in Patients' Experiences of Advanced Cancer.</p>	<p>Denne undersøkelsen søker å forklare hvordan åndelige og eksistensielle spørsmål øker i palliativ fase av sykdom.</p>	<p>Kvalitativ Intervju, og bruk av måleinstrumenter.</p>	<p>103/ 28 Perspektiv på Pasienter</p>	<p>Mange pasienter sier de har et økende behov for å få dekket sine åndelige og/eller eksistensielle behov i palliativ sykdomsfase. Pasientene indikerer at det er viktig å få dette behovet dekt, og at dette innvirker på mestring og livskvalitet i livets siste fase.</p>	<p>* Høy Grad 1</p>

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
<i>Palliative Medicine;</i> 13:5:581-589.						
2.Balboni, Tracy A, Lauren C. Vanderwerker, Susan D. Block, M. Elizabeth Paulk, Christopher S. Lathan, John R. Peteet and Holly G. Prigerson. 2006. USA <i>Journal of Clinical Oncology</i> 25(5):555-560	Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of- Life Treatment Preferences and Quality of life	Religion og spiritualitet spiller en rolle i å takle sykdom for mange pasienter med kreft. Hensikten er å undersøke religiøsitet og åndelig støtte til pasienter med avansert kreft med; ulik rase, etnisk bakgrunn, og assosiasjoner knyttet til livskvalitet, behandling og planlegging av avansert omsorg	Kvalitativ Intervju	338/ 38 Perspektiv på Pasienter	De fleste 88 % av pasientene mente at religion var minst viktig. Nesten halvparten rapporterte deres åndelig behov var minimalt eller ikke i det hele tatt støttet av et tro samfunn. 72 % rapporterte at deres åndelig behov ble minimalt støttet eller ikke i det hele tatt ved det medisinske feltet. Åndelig støtte av religiøst samfunn eller det medisinske feltet var assosiert med pasientenes livskvalitet. Religiøsitet var assosiert med ønske alle tiltak for å forlenge livet.	* Høy Grad 2

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
3. Blinderman, Craig D, Nathan I Cherny 2005 Israel <i>Palliative Medicine</i> ; 19: 371-380	Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel.	Palliativ omsorg er en tilnærming som har som fokus å øke livskvaliteten hos pasienter og deres familie når de møter en livs truende sykdom. Eksistensielle spørsmål er vanlige blant pasienter med avansert kreftsykdom og inkluderer bekymringer relatert til blant annet håpløshet, meningsløshet, skuffelse, anger, dødsfrykt og forstyrrelse av personlig identitet noe som kan skape eksistensiell lidelse. Undersøkelsen har	Kvalitativ Intervju	40 kreftpasienter med kulturelt forskjellig bakgrunn og som hadde langt fremskredet kreftsykdom Perspektiv på pasienter	Eksistensielle spørsmål er så mye mer enn bare religion. Deltakerne i undersøkelsen var enige om at det som var viktigst var familien. Det var familien som ga dem en følelse av at livet hadde stor betydning. Det var mange som hadde bekymringer for familien, og hvordan det ville gå med den når de døde. I tillegg hadde religion (deltakerne var fra flere religioner) en stor betydning for at livet skulle få en mening tross sykdom og lidelse.	* Høy Grad 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
		som formål å bevise at det ikke nødvendigvis trenger å være eksistensielle spørsmål tilstede for at pasienten skal lide av eksistensiell smerte.				
4.Büssing, Arndt, Julia Fisher, Thomas Ostermann, Peter F. Matthiessen 2008 Tyskland <i>The International Journal of Psychiatry in Medicine</i> ;38:3/2008:357-372	Reliance on God's Help, Depression and Fatigue in Female Cancer Patients	Et økende antall studier indiserer at en religiøs holdning er assosiert med lavere depresjons tendenser. Denne studien ble til for å se på om det er noen sammenheng mellom religiøsitet og depressive atferdsmessige symptomer hos kreftpasienter med langt kommet sykdom.	Kvantitativ Spørreskjema, anonymt	396/ 0 Perspektiv på pasienter	Pasienter med langt fremskredet kreftsykdom har moderat tillit til at det finnes en ekstern guddommelig kraft. Pasienter som indikerer at de har en personlig tro har større tro på at det finnes en ekstern guddommelig kraft. Pasienter i livets slutfase er mere tilbøyelige til å søke bistand/støtte i religiøse og/eller spirituelle resurser.	* Høy Grad 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
5. Chio, Chung-Ching, Fu-Jin Shih, Jeng-Fong Chiou, Hsiao-Wei Lin, Fei-Hsiu Hsiao and Yu-Ting Chen. 2007 Taiwan. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 17:735-743	The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer.	Hensikten var og utforske de levde erfaringer til åndelig lidelse og helbredelsesprosessene blant pasienter med uhelbredelig kreft.	Kvalitativ, Fenomenologisk/ Hermeneutisk semi-strukturert intervju. Intervju ble tatt opp, transkribert og analysert med narrativ analyse.	21 Perspektiv på Pasienter	Fortellinger deles inn i tre tema. Stole på seg selv Stole på andre Stole på seg selv og andre	* Høy Grad 2
6. Delgado-Guay, Marvin O. MD, David Hui MD MSc, Henrique A Parsons MD, Kathy Govan, Maxine De la Cruz MD, Steven	Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients.	Intensjonen med undersøkelsen var og å undersøke intensitet og forekomsten av spiritualitet, religiøsitet og spirituell smerte hos terminalt syke pasienter med kreft og hvordan spirituell	Kvalitativ Intervju	100/ 0 Perspektiv på Pasienter	Åndelig og eksistensiell smerte relateres til lavere selvbilde. 44 % av pasienter i langt fremskredet sykdom indikerer at de har en åndelig og/eller eksistensiell smerte. Slik smerte gir økt indikasjon på depresjon og angst. Åndelig og eksistensiell velvære gir styrke, komfort og	* Høy Grad 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
Thorney MDiv MA, Eduardo Bruera MD 2011 USA <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> ; 41:6:2011:986- 994		smerte ble assosiert med symptom kontroll, mestring og spirituell livskvalitet.			øker evnen til å mestre sykdom og lidelse. Mestring er en kompleks prosess som involverer mange faktorer som ikke relateres til åndelig- og eksistensiell smerte. Mental og emosjonell status har innvirkning på mestringsevnen.	

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
7.Kruse, Barbara G. ARNP., PhD., Shirley Ruder, EdD., RN., Linda Martin PhD. 2007 USA <i>Journal of Hospice & Palliative</i>	Spirituality and Coping at the End of Life	Denne undersøkelsen ville søke å definere spesifikke preferanser omkring tema spiritualitet i livets slutfase, og om det finnes en sammenheng mellom åndelig og	Kvalitativ Korrelasjon og regresjonsanalyse. Spørreskjema.	60/ 0 Perspektiv på pasienter	Eldre deltagere indikerer høyere åndelig og eksistensiell nivå enn yngre deltagere. De har også større behov for åndelig og/eller eksistensiell omsorg enn yngre deltagere. Eksistensielt velvære er et gjennomgående tema, og deltakerne indikerer at menneskelig omsorg, tillit,	* Høy Grad 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
<i>Nursing</i> :9(6):296-304		eksistensiell velvære og følelsen av å ha god helse i livets slutfase.			omtanke og å bli sett som et menneske har mye å si. Mange deltagere sier at deres åndelige og eksistensielle behov har økt etter hvert som sykdommen har progrediert. Å få dekket sine åndelige og eksistensielle behov fører til høyere følelse av velvære, økt livskvalitet og større mestringsevne i livets slutfase.	
8. Lo, Christopher, Judy Lin, Lucia Gagliese, Camilla Zimmermann, Mario Mikulincer and Gary Rodin 2010 Canada <i>Ageing and Society</i> ;30:325-336	Age and depression in patients with metastatic cancer: the protective effects of attachment security and spiritual wellbeing.	Undersøkelsen søker å finne ut om det er noen forskjell på psykologiske bekymringer under sykdom og pasientenes alder. Og om eksistensielle og/eller åndelige tema hadde noen innvirkning på pasientenes evne til å mestre sykdom.	Kvantitativ Spørreskjema	342 Perspektiv på pasienter	Eldre pasienter har færre psykologiske bekymringer enn yngre pasienter. Det er liten forskjell i behovet for eksistensiell og/eller åndelig omsorg. Pasienter som får dekket sitt behov for eksistensiell og/eller åndelig omsorg har større evne til å mestre sykdom og lidelse, mindre dødsangst og høyere livskvalitet.	* Høy Grad 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
9.McCoubrie, Rachel C and Andrew N. Davies 2005 England <i>Support Care Cancer:</i> 14:379-385	Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?	Hensikt med undersøkelsen er å finne ut om det er sammenheng mellom åndelighet og angst og depresjon hos pasienter med langt fremskredet kreftsykdom.	Kvalitativ En observasjons studie på tvers av avdelinger på St. Peters dag hospital. Alle pasienter med langt fremskredet kreft ble spurt om å delta. Intervju over 3 måneder.	128/ 43 (2 ble for syke til å fullføre) Perspektiv på pasienter	Åndelig og eksistensiell velvære er nært knyttet til psykologisk velvære. Pasienter med høy score på eksistensiell og åndelig velvære hadde også mindre tilbøyelighet til å være angstfylt og deprimert.	* Høy Grad 1
10.Mok, Ester, Frances Wong & Daniel Wong, 2009 Hong Kong, <i>Journal of Advanced Nursing</i> 66(2):360- 370	The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese	Betydningen av fenomenet åndelighet og åndelig omsorg blant pasienter som er alvorlig syke i Hong Kong	Kvalitativ Fenomenologisk intervju av alvorlig syke pasienter. Intervju ble tatt opp og transkribert	15 Perspektiv på pasienter	Tolking av åndelighet. Livet i en integrert livsverden. Aksept av døden som en livsprosess. Finne mening i livet. Å ha følelsen av fred	* Høy Grad 2

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
11. Shih Fu-Jin, Hung-Ru Lin, Meei-Ling Gau, Ching-Huey Chen, Szu-Mei Hsiao, Shaw-Nin Shih And Shuh-Jen Sheu 2009 Taiwan <i>Oncology Nursing Forum</i> 36(1): 31-38	Spiritual Needs of Taiwan's Older Patients With Terminal Cancer	Å utforske sentrale mønster fra pasientperspektiv hos de eldre pasientene med terminal kreft. Fokus på åndelige behov og de profesjonelle handlinger som vises som åndelig omsorg.	Kvalitativ Deltagende observasjon og dybde intervju som ble tatt opp og transkribert	35 Perspektiv på pasienter	Omsorg for den døende kroppen. Behovet for vennskap og det å slite med forlegenhet og sårbarhet. Behovet for det endelige hvilested for kroppen. Livsverden, hvordan passere over til den andre siden uten anger. Å bevare og opprettholde en livsverden. Søken etter tilhørighet i fremtidens livsverden ved en følelse av religiøs tilhørighet.	* Høy Grad 1
12. Steinhauser, Karen E PhD, Elizabeth C. Clipp PhD MS RN, Maya McNeilly	In search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers.	Denne studien skulle beskrive hva en god død er fra pasienter, familie og tverrfaglig behandlingsteam.	Kvalitativ Fokusgruppeintervju, intervjuet foregikk over en periode på 4 måneder.	12 fokusgrupper med en total av 6 deltakere i hver gruppe. Totalt 72 deltakere. Perspektiv på pasient, pårørende,	Det er ingen ensidig konklusjon om hva en god død er. Det ble presisert at mennesket individuelt og at det derfor ikke kan konkluderes med noe entydig svar på hva som blir regnet for å være en god død. Imidlertid kom det frem i undersøkelsen at majoriteten av	* Høy Grad 2

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
PhD, Nicholas A. Christakis MD, PhD, MPH, Lauren M. McIntyre, PhD and James A. Tulsky MD. 2000 USA <i>Annals of International Medicine,</i> May 16,2000, vol. 132 no. 10, 825-832				tverrfaglig helsepersonell	deltakerne mener at en god død er en kombinasjon av flere faktorer som er individuelt betinget. Et overraskende funn var at flertallet av pasientene med terminal sykdom var opptatt av at andre skal ha det bra, spesielt tenkte de på nær familie og vennekrets. De hadde også en følelse av å være tilstede når de kunne ha omtanke for andre. Menneskelige interaksjoner er viktige for livet. Tidslengde er ikke viktig, men hvordan tiden blir benyttet.	

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
<p>13. Van Leeuwen, Renè RN, MScN, Lucas J. Tiesinga PhD, Henk Jochemasen PhD & Doeke Post PhD. 2007 Nederland <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 21:482-489. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00502.x</p>	<p>Aspects of spirituality concerning illness</p>	<p>Å beskrive erfaringer fra pasienter, helsepersonell og sykehusprester sine forhold til de spirituelle aspektene av å være syk.</p>	<p>Kvalitativ Studie som er en del av en større studie om spirituelle aspekter ved sykdom og spirituell omsorg. Fokusgrupper bestående av pasienter, helsepersonell og prester fra forskjellige avdelinger og forskjellige geografiske områder. 5-6 deltagere i fokusgruppe. Forskjellig religiøs bakgrunn. Inkluderingskriterier: Pasient innlagt i sykehus Helsepersonell og prester med arbeidserfaring fra sykehus i</p>	<p>13 fokusgrupper Perspektiv på pasienter</p>	<p>Tross religiøs tro er det mange som har frykt for døden. De legger sin skjebne i guds hender men samtidig spør de hvorfor dette skulle hende akkurat dem. Mestring av sykdom og lidelse er noe som er individuelt. Det er en stor grad av eksistensiell frykt i møte med lidelse og død. Frykt for døden, bekymringer for de som blir igjen, anger for det som ikke er gjort, usikkerhet og sorg over ulevd liv.</p>	<p>* Høy Grad 2</p>

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
			forskjellige regioner. Tatt opp og transkribert, basis for analysen.			
14. Winterling, Jeanette, Elisabet Wasteson, Birgitta Sidenvall, Erik Sidenvall, Bengt Glimelius, Per-Olow Sjödén and Karin Nordin. 2006 Sverige <i>Support Care Cancer</i> 14:310-319	Relevance of philosophy of life and optimism for psychological distress among individuals in a stage where death is approaching	Undersøkelsens hensikt var å undersøke om livsfilosofi har noen positiv innvirkning på psykologisk velvære hos pasienter i livets slutfase.	Kvalitativ Intervju, spørreskjema og måleinstrumenter.	42 pasienter og 26 pårørende 0 Perspektiv på pasient- og pårørende	Pasientenes syn på livet og deres livsfilosofi har stor innvirkning på deres psykologiske velvære. Åndelig og eksistensiell velvære spiller en stor rolle for hvordan pasientene ser på sykdom. Livskvalitet i livets siste fase er viktig. Evnen til mestring, styrkes av positiv livsfilosofi. Hvordan mennesket ser på seg selv som en som er i verden har stor betydning for pasientens evne til å takle døden.	* Høy Grad 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall/ Perspektiv	Hovedfunn	Kvalitet
15. Yardley SJ, CE Walshe & A Parr, 2009, England <i>Palliative medicine</i> 23: 601-607	Improving training in spiritual care: A Qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements	Beskrive pasientens opplevelser av å motta åndelig omsorg	Kvalitativ, Intervju av pasienter i palliativ fase i sykehus. Intervju ble tatt opp og transkribert	41/ 20 Perspektiv på pasienter	Kunnskap om barrierer og tilrettelegging av åndelig omsorg. Holdninger til åndelig omsorg. Dyktighet i møte med åndelig omsorg. Handlinger og vurderinger av praktiske utførelser av åndelig omsorg.	* Høy Grad 1