

Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov

Forfattere: Anne Hirsch og Ingebrigt Røen

Publisert som bokkapittel i

Kaasa, S og Loge, J H (red) 2016. Palliasjon. Nordisk lærebok 3.utg., kap 24, s.315-325. Gyldendal.

Innledning

”Palliasjon omfatter ivaretagelse av både fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle behov”. Slik innledes det norske ”Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen” fra 2013. Verdens helseorganisasjon (WHO) og European Association for Palliative Care (EAPC) slår også fast at disse fire områdene hører med i palliasjon. Dette kapittelet handler om det fjerde området i palliasjon, det åndelige/eksistensielle, eller spirituality som er den engelske betegnelsen. Dette området er ikke en yrkesgruppes ansvar, og tilnærmingen må være tverrfaglig i likhet med palliasjon i sin alminnelighet. Sykepleiere står for det meste av ivaretagelsen av åndelige og eksistensielle behov gjennom de mange små samtalene de har med pasienter og pårørende og måten de møter dem på. Dette forhindrer ikke at også andre faggrupper har ansvar. Prestetjenesten har et særlig ansvar for ivaretagelse av åndelige/eksistensielle behov gjennom samtaler med pasienter og pårørende og veiledning og opplæring av helsepersonell.

Begrepsbruk

Spiritual Care in Palliative Care er den internasjonale betegnelsen på fagfeltet som omhandler åndelige/eksistensielle behov innenfor helse- og omsorgstjenestene. I Norden brukes vanligvis begrepet *åndelig/eksistensiell* som oversettelse av *spiritual*. Begrepet *åndelig* er problematisk fordi det kan skape for snevre assosiasjoner. Tradisjonelt har det nærmest blitt satt likhetstegn mellom åndelighet og religiøsitet, men når åndelighet brukes i dag, er det en bredere betegnelse hvor religion er én av flere kategorier som hører inn under begrepet.

De siste 15 årene har åndelighet eller spiritualitet blitt et forskningsfelt innen flere fagområder som for eksempel pedagogikk og psykologi. Det har vært et problem innen palliasjon at det ikke har vært enighet om en felles definisjon av begrepet åndelighet. I 2010 foreslo EAPC Taskforce for Spiritual Care in Palliative Care følgende definisjon:

“Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred”.

Denne definisjonen har etter 2010 blitt brukt i mange forskningsprosjekter, og vi legger den til grunn for vår forståelse av åndelighet. Definisjonen framhever at mennesket står i forhold til *seg selv, andre, naturen og det betydningsfulle og/eller det hellige*. Arbeidsgruppa i EAPC sier videre at fenomenet er flerdimensjonalt og omfatter det *eksistensielle, verdimesige og religiøse*. Religion er altså en av flere underkategorier under åndelighet. Disse tre kategoriene gjenfinner vi også i det norske ”Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen”.

Åndelig/eksistensiell er et ordpar som erfaringsvis fungerer godt i helsevesenet som oversettelse av spiritual og gir de rette assosiasjonene. *Eksistensiell* bruker vi som i

eksistensialismen hvor den danske filosofen Kierkegaard regnes som grunnleggeren. Eksistensialfilosofien tar utgangspunkt i menneskets faktiske liv. Mening og autentisitet er nøkkelpbegreper, og mennesket er selv ansvarlig for å skape mening. Eksistensiell vekker dermed assosiasjoner til *mening* og det som er viktig i de nære ting, og er et mer jordnært begrep enn åndelig.

Care i uttrykket spiritual care oversettes ofte til *omsorg*. Men omsorg er et snevrere begrep enn care. Vi velger derfor primært å bruke betegnelsen *ivaretagelse av åndelig/eksistensielle behov*, men bruker også åndelig omsorg eller åndelig/eksistensiell omsorg. *Spiritual needs* oversettes gjerne med åndelige/eksistensielle *behov*, *spørsmål* eller *utfordringer*. Dette handler om hva som er viktig for pasienten og / eller de pårørende, og kan være svært forskjellig for ulike personer. Forståelsen av de åndelige / eksistensielle behovene hos den enkelte er avgjørende for hvordan disse behovene ivaretas.

Et hovedmål for palliasjon er best mulig livskvalitet («quality of life») for pasient og pårørende.. Livskvalitet er et flerdimensjonalt fenomen som inkluderer blant annet fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner, i tillegg til den mer overordnede dimensjonen well-being. Det er utviklet en rekke instrumenter for måling av symptomer, livskvalitet og well-being, som brukes i palliasjon. En åndelig dimensjon inngår i flere av disse instrumentene, og den kalles da spiritual well-being.

Den palliative pasientens situasjon

Det er stor variasjon mellom pasienter som befinner seg i palliativ fase av livstruende sykdommer. Deres situasjon vil også endres gjennom forløpet. Hverdagen og hverdagsaktivitetene er gjerne endret. Muligheten for sosialt liv er begrenset, og yrkesliv er oftest ikke mulig. Kroppen er gjerne preget av sykdom og behandling. Behandlerne skal alltid tilstrebe å lindre smerter, kvalme og andre symptomer. Tanken på døden og det å forlate sine nærmeste skaper gjerne uro og det kan oppleves truende i økende grad å bli avhengig av andres hjelp. Å oppsummere livet og stå foran avslutningen av det kan vekke sterke følelser. Opplevelser av tap vil prege mange, og tapsopplevelser følges gjerne av sorg. Hvordan pasienter møter disse forholdene, kan være svært forskjellig fra pasient til pasient avhengig av blant annet personlighet, tidligere opplevelser av tap, relasjonen til de pårørende, kjønn, alder, verdier, tro og livsfilosofi.

Faktaboks 1

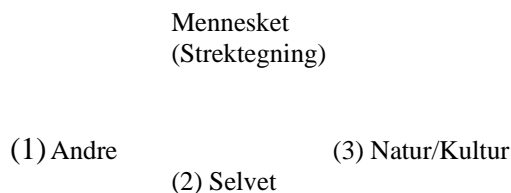
Pasientens grunnleggende behov i en palliativ fase

- Best mulig livskvalitet
 - Involvering og kontroll
 - Delta i familiens / de nærmeste sine liv
 - Delta i beslutninger for eget liv
 - Holde motet oppe
 - Levet i nuet
- Behov for å fullføre og avslutte livet
 - Erkjenne døden - memento mori
 - Planlegge det ugjorte
 - Komme nærmere de nærmeste
 - Forsone seg med andre, seg selv, Gud osv.
 - Tilgi og bli tilgitt
 - Oppsummere livet

- o Sørge
- o Slippe taket

Pasienten har behov for å leve best mulig og for å dø best mulig. Livskvalitet handler også om å ha mest mulig medbestemmelse i eget liv, i forhold til familien og i behandlingsforløpet. Når pasienten forstår at han faktisk kan dø av sin sykdom og har begrenset levetid, begynner ofte prosessen med å avslutte, ta avskjed og lukke. Da kan man planlegge å få gjort de viktige tingene – en siste tur på hytta, gifte seg så samboeren ikke blir husløs, si de viktige tingene til sine nærmeste, tilgi og bli tilgitt. Man må slippe taket i mye og til sist i livet selv. Hvis forholdet til Gud har vært viktig i livet, er det gjerne også det når døden nærmer seg. Hvis man ikke selv orker å formulere en bønn for de nærmeste og seg selv, kan det være viktig for pasienten at en annen gjør det.

Figur 1. Åndelig/eksistensiell ivaretagelse i fire relasjoner
(4) Gud/det betydningsfulle/hellige



Denne figuren er basert på definisjonen til arbeidsgruppa for Spiritual Care i EAPC. Pasienten er i midten, og har en relasjon til seg selv, til andre, til natur/kultur og til Gud eller det betydningsfulle, det hellige. I disse fire relasjonene søker, erfarer og uttrykker vi mening, håp, hensikt og transcens; noe utenfor og større enn oss selv.

Disse relasjonene blir satt på prøve ved alvorlig sykdom. Åndelig/eksistensiell ivaretagelse handler derfor mye om å finne ut hvordan den syke har det i disse fire relasjonene. Hvis vi spør en palliativ pasient hva han tenker på av viktige ting, svarer svært mange at de først og fremst tenker på de nærmeste / familien.

Relasjonen til andre

Helsepersonell skal kunne arbeide i relasjoner og det krever ferdigheter i kommunikasjon. Omsorg gis både i relasjon og som relasjon. Bekreftende relasjoner gir hjelp til å ta fram de åndelige behovene. Uten en relasjon basert på tillit blir det vanskelig å ivareta pasientens åndelige/eksistensielle behov. Like grunnleggende er hjelpenes holdning til den syke. Det er vanskelig å gi åndelig / eksistensiell hjelp til en vi ikke respekterer eller har godhet for. Som ansatte i helsevesenet har vi med vår måte å være på, makt til å bekrefte eller avkrefte pasientens verdighet.

Følgende uttalelser fremkom i en undersøkelse av sykehjemspasienter:

”...så ligger jeg her bare som en pakke – og prøver å svelge unna...”

En annen sier *”Flere pleiere hilser i døren og sier ”God natt” når de går av vakten. Da føler jeg at de bryr seg om meg, da har jeg det godt.”*

Forholdet til de nærmeste, til venner, kolleger og naboer endres ofte ved alvorlig sykdom. Pasienten kan ikke lenger delta i det sosiale livet på samme måte som før. Dette er for de fleste et vesentlig tap som ofte ledsages av sorg. De fleste pasientene vil derfor oppleve perioder med tristhet og nedstemthet. Det er normalt og sunt å sørge, og for mange er det en lettelse å bli oppmerksom på at det de kjenner på er sorg. Hvis tristheten og nedstemtheten er vedvarende og dominerende kan det være ledd i en psykisk lidelse som depresjonslidelse. Behandlerne må derfor ha rutiner for å avdekke slike og kunne sette inn tiltak når det er nødvendig.

Det viktigste for pasienten er gjerne at de nærmeste har det bra og at de greier seg når hun/han dør. Å få snakke om dette er derfor viktig for svært mange. Det er vanlig å ønske at man kunne ha fulgt familiemedlemmenes utvikling videre. Hvis pasienten har omsorg for barn, kan tanken på døden være svært vanskelig. Hvis pasienten har nærstående hun/han er særlig bekymret for, er dette en ekstra byrde som hun/han oftest trenger å få snakket om og eventuelt gjort noe med. Det samme gjelder konflikter innad i familien.

Forsoningsarbeid er derfor en sentral del av åndelig/eksistensiell omsorg. I tillegg til å forholde seg til tapene og sorgen som følger av dem, er det viktig å bistå pasient og pårørende til å leve best mulig sammen den tida de har igjen. Helsepersonell har et legalt ansvar for at barn blir ivaretatt når foreldre er alvorlig syke. Omsorgsansvaret er likevel foreldrenes, men de kan trenge bistand til å løse deler av dette. Barnas behov for informasjon og oppfølging skal kartlegges og dokumenteres, og nødvendige tiltak tilpasset barnets psykologiske kan iverksettes hvis foreldrene trenger bistand til det. Det er for eksempel viktig å legge til rette for at barn får besøke den syke men også at de opprettholder sitt vanlige liv. Foreldrene kan også trenge bistand til å kontakte skole eller barnehage så barna kan bli ivaretatt på best mulig måte i sitt daglige liv.

Det viktigste for barn er å bli inkludert. Barn trenger å delta, bearbeide det som skjer og samtale om det de tenker på. Barn kan gruble på eksistensielle spørsmål som kan spenne fra hvem som skal smøre matpakka til hvor mamma er når hun er død og om noen er sammen med henne så hun ikke er alene. Vi kan støtte foreldrene i å ta disse vanskelige samtalene, og noen ganger kan vi på oppdrag fra foreldrene snakke med barna sammen med foreldrene eller alene.

Relasjonen til seg selv

«Hvem er jeg nå, når utseendet mitt er forandret og jeg har problemer med å se meg selv i speilet?» «Jeg har ikke krefter til å være mor eller vertinne lenger». Slike spørsmål kan den syke tumle med uten at det kommer til eksplisitt uttrykk. Noen roller i familien kan være tapt. Stolthet og status som aktivt arbeidsliv ga, er også borte. Med de mange tap følger både sorg og endret selvbilde. *«Er det mulig å forsones meg med den jeg er nå? Kan jeg leve med meg selv som jeg er og likevel bevare selvrespekten?»*

En pasient i en palliativ fase av en livstruende sykdom er gjerne fysisk preget av sykdommen, og mange føler seg endret og kjenner ikke igjen den de ønsker å være. Dette er betydelige tap. Hvem er jeg nå? Skal jeg tørre å se meg selv i speilet? Det er viktig å framstå som den man har pleid å være gjennom fortellinger fra livet. Ser pasienten medynk i ansiktene våre, eller ser han seg selv bekreftet som mer enn bare syk? Som personale kan vi hjelpe pasienten til å forsones seg med den han/hun er nå. Hvis vi ser mer enn den syke, blir det lettere å komme fram med det vanskelige og sårbare. Livsfortellingene er viktige å lytte til, for gjennom dem

formidler pasienten hvordan han ønsker å bli sett. «*Egentlig er jeg i gang med å bygge hytte til yngstegutten nå*». Det ser ikke akkurat slik ut der pasienten ligger. Det pasienten sa, var kanskje: «*Vil du se hvem jeg egentlig er, den jeg kan være stolt av?*» Slike historier hører særlig sykepleierne, som tilbringer mye tid med pasienten når denne er innlagt på sykehus eller sykehjem. Betydningen av å møte og forstå slike utsagn som åndelig omsorg må ikke undervurderes. Relasjonen mellom pasient og ansatt skal heller ikke undervurderes.

«*Hvordan ble livet mitt? Hva har vært viktig? Hvordan kan jeg fullføre livet på en god måte? Er det mulig å finne fred?*» Slike spørsmål kommer ofte fram gjennom fortellinger fra livet. Når man nærmer seg døden, tenker mange over det livet man har levd som helhet. Har det vært et meningsfullt liv? Er man bitter og trenger å komme til rette med den følelsen, eller er det takknemligheten som dominerer?

Tanken på tida fram mot døden kan være preget av uvisshet og angst i forhold til hvordan denne tiden kommer til å bli. Blir det smertefullt? Døden representerer noe ukjent, og det ukjente og ukontrollerbare kan være vanskelig å forholde seg til. Informasjon om helsepersonells erfaring med hvordan et dødsleie ofte er og om tiltak som kan lindre plager, kan være viktig for å gjøre pasienten tryggest mulig. Smerter og frykten for smerter kan imidlertid få så stort fokus at det hindrer for at viktige åndelige / eksistensielle behov kommer fram i samtalen. Hvis pasienten får vist seg fram slik han/hun er nå og blir sett og tatt i mot som det, er dette i seg selv meningsfullt og viktig. Det er nok også en forutsetning for at pasienten kan ta fram forhold som han/hun grubler på. Hvis pasienten tør å snakke om døden og det vanskeligste til de nærmeste, tør de gjerne også å være åpne tilbake. Slik kan de være sammen på ekte vis og få sagt det viktigste til hverandre. Helsepersonell kan være katalysatorer for at pasienten tør å kjenne på og sette ord på vanskelige spørsmål og følelser og dermed bidra til å fremme en god og åpen kommunikasjon i familien/med de nærmeste.

Relasjonen til natur og kultur

Natur- og kulturopplevelser er viktige livsinnhold for mange. De kan gi glede, inspirasjon, redusere angst og gi en opplevelse av noe transcendent og større enn en selv. Det gir for mange mening og håp. En alvorlig syk har begrensede muligheter til å være med på det som før har vært viktig. Det å få samtale om tidligere opplevelser med fjellturer eller musikk og den betydning dette har i ens liv, er i seg selv viktig. Åndelig / eksistensiell ivaretagelse forutsetter at vi spør oss fram til hva som er viktig for akkurat denne pasienten, og med oppfinnsomhet legger til rette for å gjøre det pasienten kan tro ikke var mulig lenger.

Musikk, bøker og annet kulturelt stoff er tilgjengelig på nettet. Med tilrettelegging er det kanskje mulig å komme seg på en konsert. Personalet kan sammen med pasient og pårørende legge til rette for å gjøre det som fortsatt går an å få til. Forholdet til naturen er ofte sterkt hos mange nordmenn. For noen er det en viktig del av identiteten å være jeger, fjellvandrør eller fisker. Utstyrt med smertepumpe fikk en jeger sitte på jaktpost en siste gang og var med å fortelle historier ved bålet og kaffekjelen. Med syketransport og innsats fra venninnene fikk ei kvinne sitte i ettermiddagssol på hytta si en siste gang.

Relasjonen til det betydningsfulle/hellige/Gud

Det aller viktigste i livet kan vi kanskje både leve og dø for. De aller fleste har noe som er særlig betydningsfullt, nærmest hellig og ukrenkelig. Noen omtaler naturen som sin katedral, eller at fjellenes storhet gir dem følelse av noe transcendent, altså noe større som går ut over den nære virkelighet. Familien kan omtales som hellig, eller ytringsfrihet, verdighet,

rettferdighet, kjærlighet o.s.v.. Kamp for slike verdier kan ha vært pasientens sentrale livsinnhold og gitt dem mot til å leve. Å gi penger til fattige og hjelpe andre kan være svært viktig for noen. Det er derfor viktig å legge til rette for at pasienter får fortsette å leve i takt med og praktisere sine grunnleggende verdier så lenge som mulig.

Forholdet til Gud er også en relasjon. For noen har relasjonen til Gud vært viktig gjennom livet. Som de andre relasjonene, kan også denne bli satt på prøve. Noen spør seg hvordan sykdommen kunne ramme dem og kan oppleve det som urettferdig. Noen kan føle seg sviktet og være sint på Gud. Hvis en pasient opplever det, kan det være viktig å få snakket ut om slike følelser. Trospraksis i form av gudstjeneste og møtevirksomhet, bønn, nattverd og lignende kan ha stor betydning i en pasients liv. Vi vet at livssynet ofte blir viktigere i møtet med alvorlig sykdom og død. Det er ikke mange som får en ny tro, men for mange vil det dreie seg om en barnetro som aktiveres. De fleste opplever at livssyn og tro gir bedre mestring, men det forutsetter at troen er fleksibel og ikke rigid. Mange har liten erfaring i å snakke om religion og livssyn. Det kan også gjelde helsepersonell. Men som med andre typer samtaler, handler det i denne sammenheng også om ikke å være ferdigtenkt og ha de riktige svarene, men om å gi pasientene anledning til å komme fram med det de tenker på. Alt helsepersonell kan altså ha slike samtaler, men det er lettere å gå inn i dem hvis man har reflektert over sitt eget livssyn. Den tverrfaglige samhandlingen er også viktig i denne sammenheng fordi den hjelper hver enkelt hjelper til å møte pasientene på en profesjonell måte.

I norsk sammenheng er det slik at prest eller diakon skal være med i det tverrfaglige palliative teamet på sykehus. På sykehjem og i hjemmetjenesten skal de være tilgjengelige. Prest og diakon skal involveres når pasienten ønsker det. Ritualer som forbønn, nattverd eller minnestunder kan skje på sykerommet. Pasienter, uansett kultur-, livssyns- og religionstilhørighet har rett til å utøve sin tro eller sitt livssyn, og helsepersonell har derfor et ansvar for å legge til rette for dette. Helsepersonell har også et ansvar for at de åndelige og eksistensielle behovene til pasientene blir ivaretatt. Prester og diakoner skal ha en særlig kompetanse, og kan tilkalles for samtale med pasienter og pårørende, spesielt når pasienten ber om det eller når problematikken er særlig utfordrende.

For å ivareta pasienter med ulike livssyn, har prestetjenesten på sykehus tradisjonelt sørget for at en person med samme livssyn som pasienten blir tilkalt når det er ønsket. De senere årene har nye modeller for slik ivaretagelse blitt utviklet. En modell er at person fra annen kultur, tros- og livssynsbakgrunn ansettes i prestetjenesten. Fordelen med en slik modell er at de ansatte får del i den faglige kompetansen i samtale og sjelesorg som er bygget opp gjennom mange år. De kan da også følge felles opplæringsløp og delta i veiledning. Også opplæring av frivillige samtalepartnere kan organiseres slik. På noen sykehus er multireligiøs tjeneste og opplæring organisert uavhengig av prestetjenesten.

Hvordan registrerer vi de åndelige/eksistensielle behovene?

I nordisk sammenheng er det et uttalt mål å igangsette palliativ innsatsen på et tidlig stadium i forløpet. Det er derfor viktig å registrere behov og sette inn tiltak mens pasienten ennå har krefter nok til å håndtere vanskelige spørsmål. Mange opplysninger registreres ved innleggelse i sykehus og i konsultasjoner under forløpet. Pasientenes åndelige/eksistensielle behov bør registreres i tillegg til de fysiske. Det er for eksempel viktig å vite hvilken tros- eller livssynstilhørighet pasienten har. Det er også viktig at pasientene blir informert om hvem som er tilgjengelig i det tverrfaglige teamet, og hvilken kompetanse de kan tilby.

I Norge er det utgitt et hefte av Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn STL, Norges kristne råd og Kirkerådet for den norske kirke i samarbeid med Helsedirektoratet (2013) *Samhandling mellom helse og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn. Den som mottar helse og omsorgstjenester har også rett til å utøve sin tro eller sitt livssyns- alene og i fellesskap med andre.*

Heftet viser til at alle medlemmer i det palliative teamet må ha oppmerksomhet på pasientenes åndelige / eksistensielle behov i sitt daglige arbeid. For å se disse behovene, må de vite noe om hva de skal se etter og hvordan det skal kartlegges. Noen signaler er non-verbale, som røde øyne, hvite knoker over dynekanten, ansiktet vendt mot veggen eller uro. Mye kommer fram gjennom det pasienten og de pårørende sier. I begge tilfelle gjelder det først og fremst å være oppmerksom og stille kloke spørsmål. Vi skal ikke bryte oss inn i menneskers indre liv, men be om tillatelse.

Faktaboks 2:

Spørsmål som kan stilles til pasienten om åndelige/eksistensielle behov

Det kan være klokt å innlede med spørsmål som:

- *Nå skal jeg være her og stelle ei stund, så nå kan du snakke om det du vil.*
- *Det virker på meg som om du tenker på mange ting.*
- *Får jeg spørre deg... ?*
- *Vil du si noe om... ?*

Noen eksempler på åpne kommunikasjoner kan være:

- *Hva ligger du og tenker på?*
- *Hva er viktigst for deg nå?*
- *Hva gir deg mot/håp/mening?*
- *Har du noen som støtter deg?*
- *Hvem skulle du ønske var her?*
- *Er det noe mer du tenker på?*

Hvis pasient eller pårørende synes å ha behov for å snakke med andre, kan man spørre:

- *Tror du det ville være til hjelp for deg å få snakket mer om dette med en som har mer tid?*

Ritualer

Ritualer er viktig i alle livssyn og religioner for å kunne ivareta de åndelige/eksistensielle behovene. Se mer om dette i kapitlet «Ritualer ved sykdom og død», kapittel xx.

Personalets kompetansebehov

Helsepersonell uttrykker ofte at de har manglende kompetanse i å gi åndelig/eksistensiell omsorg og derfor trenger å få hevet sin kompetanse. Ved siden av personlig egnethet og relasjonskompetanse, trenger de kunnskap om hva de åndelige/eksistensielle behovene til pasienter og pårørende består i, og hvordan de skal undersøke og ivareta dem.

Kompetanse i kommunikasjon er derfor viktig. Slik kompetanse erverves best ved fokusering og trening. I møte med alvorlig syke og døende kan hjelpenes egne forhold til sykdom, liv og død aktualiseres. Derfor trenger teamet også å arbeide med sitt forhold til det åndelige/eksistensielle. Prosessarbeid med egne reaksjoner og tanker bør skje i mindre grupper der ansatte også kan trekke inn sitt eget forhold til døden. Spesielt kan dette være aktuelt når en pasient vekker sterke følelser i personalgruppen. Det skjer ofte når en aktuell pasient har likhetstrekk med medlemmer i personalgruppen som en ung kvinne med

omsorgsansvar for mindre-årige barn. Viktig kompetanse kan utvikles gjennom refleksjon etter inntrykksfulle møter med pasienter. Faste veiledningsgrupper er en systematisk måte å arbeide med dette på. Gruppekonseptet *Jeg og døden* som er utviklet ved Kreftavdelingen på St. Olavs Hospital i Trondheim, er laget for å møte dette behovet. De ansatte arbeider i dette programmet med sitt eget forhold til døden. Slike grupper har blitt startet flere steder i de nordiske landene.

Faktaboks 3

Jeg og døden-grupper

Temaene for de seks første av ti samlinger er:

- Det første dødsfallet jeg kan huske er da NN døde. Jeg var ... år. De følelsene jeg husker at jeg hadde var... .
- Hva vil det si å dø?
- Hvordan ville jeg ta avskjed hvis jeg selv eller en av mine skulle dø?
- Min egen begravelse.
- Forestillinger om det som skjer med meg i og etter døden.
- Dersom du hadde et år igjen å leve ville du da: Fortsette å gjøre det samme som nå? Slutte i arbeidet? Prøve å oppleve nye ting ved å reise? Bekymre deg for mye til å glede deg over noe? Være snill og hyggelig mot alle? Andre ting?

For å kunne ivareta pasienter og pårørendes åndelige/eksistensielle behov, trenger personalet også opplæring. Utdanning i åndelig / eksistensiell ivaretakelse bør integreres i grunnutdanningen og videreutdanningstilbud til alle profesjoner som skal arbeide i helsesektoren. Videre bør temaene integreres i internundervisning og veiledning. Eksempler på videreutdanninger i norsk sammenheng som gir slik kompetanse i varierende grad, er *Videreutdanning i kreftsykepleie*, *Videreutdanning i palliasjon*, *Master i smerte og palliasjon* og videreutdanningen *Omsorg ved livets slutt* for prester, diakoner og kreftsykepleiere.

Sammendrag

Palliasjon omfatter ivaretakelse av både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige / eksistensielle behov. I palliasjon må alle behovene må kartlegges systematisk og tiltak iverksettes der kartleggingen viser at pasienten har behov for bistand fra helsepersonell. Ofte føler helsepersonell at de har manglende kompetanse i å gi åndelig / eksistensiell omsorg. Kompetanseheving i dette er derfor viktig. Til det kan prester og diakoner bidra med sin spesialkompetanse både overfor pasienter, pårørende og personalet.

Den åndelige/eksistensielle ivaretakelsen gis i relasjon og som en relasjon. Relasjonen gjelder viktige andre, en selv, natur og kultur og Gud og det hellige. I disse relasjonene søker, erfarer og uttrykker pasienter og pårørende mening, håp, hensikt og transcens.

Anbefalt litteratur

Balboni M. *Why is Spiritual Care Infrequent at the end of life? Spiritual Care Perceptions Among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training*. Journal of Clinical Oncology 2013; 4.

Edwards A. *The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research*. Palliative medicine 2008; 24.

Haugan G. *Self-transcendence, well-being, and nurse-patient-interaction In cognitively intact nursing home patients*. Phd. HIST 2012.

Hirsch A og Røen I. *Jeg og døden.- En langsom samtale*. OMSORG 2007; 4.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Helsedirektoratet. 2013.

Nolan S. *Spiritual care in palliative Care. Working towards an EAPC Taskforce*. European Journal of Palliative Care 2011; 18(2).

Puchalski C M. *A time for listening and caring. Spirituality and the care of the chronically ill and dying*. Journal for Palliative Medicin 2002; 5.

Røen I og Hirsch A. *Åndelige og eksistensielle utfordringer i palliasjon*. OMSORG 2014; 3.

Torbjørnsen T. *Gud hjelpe meg! Religiøs mestring hos pasienter med Hodgkins sykdom*. En empirisk religionspsykologisk studie. PhD MF 2013.

Formatert: Norsk (bokmål)