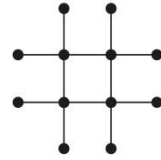




DET TEOLOGISKE
MENIGHETSFAKULTET



VID

Åndelig og eksistensiell omsorg i palliativt arbeid

Ingrid Holte Karlsen

Veileder

Førstelektor Kari Jordheim



VID vitenskapelige høgskole

MADIA-599

Det teologiske Menighetsfakultet

AVH5060 Masteravhandling (30 ECTS)

Master i diakoni

November 2019

Forord

Det har vært både givende, interessant og arbeidsomt å jobbe med temaet åndelig og eksistensiell omsorg i palliativt arbeid. I løpet av livet vil dette temaet bli aktuelt for oss alle, som pasient, pårørende eller på annen måte.

Tusen takk til de tolv informantene mine som stilte opp til intervju og gjorde dette arbeidet mulig.

Jeg vil også få takke mine to veiledere ved VID, Kari Karsrud Korslien og Kari Jordheim som overtok da førstnevnte gikk over i ny jobb. Takk til begge to for gode innspill, oppmuntringer og kritiske spørsmål som brakte meg videre i arbeidet.

Takk også til familie og venner som hele veien har vært heiagjengen min! Og takk til arbeidsgiver for god tilrettelegging som har gjort det mulig å komme i mål med studie og oppgave. Jeg vil også rette en takk til ansatte ved Orkdal folkebibliotek for god service og hjelp med å skaffe litteratur jeg har hatt behov for.

Orkanger, 01.11.2019

Ingrid Holte Karlsen

Forsidefoto: Ingrid Holte Karlsen

Innhold

Forord.....	1
Innhold	2
Sammendrag	4
1. Innledning.....	5
1.1 Bakgrunn og motivasjon for prosjektet	5
1.2 Problemstilling	6
1.3. Begrepsdefinisjoner	6
2. Kontekst og begrunnelse for prosjektet.....	8
2.1 Samhandlingsreformen og Orkdalsprosjektet	8
2.2 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende - NOU 2017:16	10
2.3 Kirkas plass i palliativt arbeid.....	11
3. Teori	14
3.1 Sjelesorg	14
3.2 Kilder til helse finnes både i religion og andre steder	15
3.3 Teori om mening i tilværelsen og håndtering av det som møter oss	18
3.3.1 Pargaments teori om religiøs mestring	18
3.3.2 Antonovskys begrep «opplevelse av sammenheng» (OAS).....	20
3.4 Utvikling av åndelig og eksistensiell kompetanse	22
3.4.1 Handlings- og refleksjonsmodell	23
4. Metode	25
4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	25
4.2 Hermeneutikk og fenomenologi	26
4.3 Utforming av forskningsdesign	27
4.3.1 Forskningsetiske vurderinger	27
4.3.2 Informanter og utvalg.....	27
4.4 Intervjuene	30
4.4.1 Intervjuguiden	30
4.4.2 Intervjusituasjonen.....	31
4.5 Transkribering av datamaterialet.....	31
4.6 Studiens kvalitet.....	32
5. Analyser og funn i datamaterialet	34
5.1 Åndelig og eksistensiell omsorg	35
5.1.1 Utdanning og kurs.	35
5.1.2 Hvilke åndelige og eksistensielle temaer informantene erfarer er viktige for palliative pasienter.....	36

5.1.3	Hvordan åndelige og eksistensielle behov kan komme til uttrykk.....	37
5.1.4	Å samtale om døden.....	38
5.2	Samarbeid mellom kirke og helse	38
5.3	Refleksjon over yrkespraksis og ivaretagelse av ansatte.....	39
5.3.1	Samtale og refleksjon.	39
5.3.2	Refleksjonsgrupper.....	40
5.3.3	Jeg og døden-gruppe	41
5.3.4	Ivaretagelse av ansatte	42
5.4	Tid og relasjoner i åndelig og eksistensiell omsorg.....	42
5.5	Åndelige og eksistensielle ressurser til hjelp i liv og død	44
5.6	Erfaring	44
6.	Drøfting	45
6.1	Hvordan beskriver informantene åndelig og eksistensiell omsorg i kommunehelsetjenesten? .	45
6.1.1	Informantenes beskrivelser i lys av definisjonen av åndelig og eksistensiell omsorg.....	46
6.1.2	Tid og relasjoner	48
6.2	Hvordan kan helsearbeideres yrkespraksis innen åndelig og eksistensiell omsorg styrkes og utvikles?	50
6.2.1	Styrking av utdanning	50
6.2.2	Utvikling av pleieres yrkespraksis.....	51
6.3	Hvordan kan ansatte som jobber tett på syke og døende selv ivaretas?.....	53
6.4	Hvorfor er menneskers åndelige og eksistensielle ressurser viktig?	54
6.5	Hvordan kan aktører innen kirka og kommunehelsetjenesten samarbeide om åndelig og eksistensiell omsorg?	56
7.	Oppsummering og anbefalinger	59
7.1	Informantenes svar på mine forskningsspørsmål	59
7.2	Studiens relevans og betydning for palliasjon i kommunehelsetjenesten.....	60
	Litteraturliste.....	62
	Vedlegg 1. Godkjenning fra NSD.....	65
	Vedlegg 2. Informasjonsskriv med samtykkeerklæring	67
	Vedlegg 3. Intervjuguide	71

Sammendrag

Tema for oppgaven er åndelig og eksistensiell omsorg i palliativt arbeid. Som begrunnelse for prosjektet nevnes blant annet Samhandlingsreformens målsetting om bedre samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og sykehus, den lokale oppfølgeren Orkdalsprosjektet og Melding til Stortinget 29, «Morgendagens omsorg» som beskriver omsorg og død som en av tre omsorgsutfordringer. Sentral er også NOU 2017:16 med tema palliasjon.

Problemstilling: Hvordan kommer åndelig og eksistensiell omsorg til uttrykk i palliativt arbeid og hvordan kan denne typen omsorg styrkes?

For å belyse problemstillingen stilles fem forskningsspørsmål om hvordan informantene beskriver åndelig og eksistensiell omsorg, hvordan helsearbeideres yrkespraksis kan styrkes og utvikles, hvordan ansatte selv kan ivaretas, hvorfor mennesker åndelige og eksistensielle ressurser er viktige og hvordan aktører i kirka og kommunehelsetjenesten kan samarbeide om åndelig og eksistensiell omsorg.

Teori. Den teologiske begrunnelsen for diakoni og Den norske kirkes diakoniplan brukes for å gi diakonien plass i palliativt arbeid. Pargaments teori om religiøs mestring, Antonovskys begrep «Opplevelse av sammenheng», Handal og Lauvås sin handlings- og refleksjonsmodell og Skaus modell for profesjonell kompetanse brukes som teoretiske rammeverk for drøfting. I tillegg nevnes tidligere forskning som belyser ulike sider ved åndelig og eksistensiell omsorg.

Metode. Kvalitativ metode med fokusgruppeintervju er brukt i studien. Det vitenskapsteoretiske ståstedet er hermeneutikk og fenomenologi. Informantene mine er sykepleiere, helsefagarbeidere og hjelpepleiere fra et sykehjem og hjemmetjenesten i en kommune. Vurderinger av studiens kvalitet og etiske vurderinger har også plass i metodekapitlet.

Analyse og drøfting. Temasentrert analyse er brukt med både deduktiv og induktiv tilnærming. Det resulterte i seks ulike tema som er relevante i forhold til mine forskningsspørsmål. Informantenes svar, funn fra tidligere forskning og det aktuelle teoretiske rammeverket blir drøftet for hvert spørsmål. På flere områder er det funnet samsvar mellom mine funn og den litteraturen og teoriene jeg har brukt.

Oppsummering og anbefalinger. I dette kapitlet kommer en kort oppsummering av hvordan mine funn gir svar på forskningsspørsmålene, vurdering av studiens relevans for palliativt arbeid i kommunehelsetjenesten og noen anbefalinger for videre arbeid.

1. Innledning

1.1 Bakgrunn og motivasjon for prosjektet

Høsten 2014, det første året jeg jobbet som diakoniarbeider, ble jeg gjort oppmerksom på Orkdalsprosjektet, et forskningsprosjekt om samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste om bedre kreftbehandling og lindrende behandling (St. Olav, u. å. a). Orkdalprosjektet er opptatt av bedre livskvalitet både for pasient og pårørende; at pasienten skal få god behandling så nær hjemmet som mulig og at flere som ønsker det, skal kunne dø hjemme. Kompetanseheving for alle involverte fagpersoner har vært sentralt i Orkdalsprosjektet. Som et ledd i kompetanseheving fikk prester, diakoner og ansatte i kommunehelsetjenesten i de tretten kommunene som omfattes av Orkdalsprosjektet, tilbud om kursing fra prestetjenesten ved St. Olavs Hospital, universitetssykehuset i Trondheim. Sykehusprest Ingebrigt Røen og sykehusdiakon Anne Hirsch underviste i omsorg ved livets slutt med seks kursdager i 2015/16. Kurset hadde fire målsettinger: lære deltakerne å lede «Jeg og døden-grupper» for ansatte i kommunehelsetjenesten, møte et behov for å bearbeide egne opplevelser med dødsfall og eget forhold til døden, skape et nettverk inn i kommunehelsetjenesten og bidra til kompetanseutvikling hos prester og diakoner i det arbeidet med alvorlig syke og døende de allerede står i. Sentralt i kursopplegget var deltakelse i «Jeg og døden», et kurs som er utarbeidet av Røen og Hirsch (Hirsch og Røen, 2017). Gjennom ti gruppesamlinger får deltakerne reflektert og bearbeidet egne opplevelser og erfaringer rundt døden. Dette er nødvendig, hevder Hirsch og Røen, for å kunne gjøre en god jobb overfor alvorlig syke og pårørende, og det gir hjelp til å klare å stå i en slik jobb. I de fire siste Jeg og døden-samlingene reflekteres det over hva en jobb tett på alvorlig sykdom og død gjør med ansatte. I tillegg til Hirsch og Røen deltok Sjur Isaksen fra MF vitenskapelig høgskole med forelesning om døden. Som avslutning på kursopplegget gjennom Orkdalsprosjektet, kunne vi som ønsket det, ta fem studiepoeng ved MF vitenskapelig høgskole i temaet «Omsorg ved livets slutt».

Gjennom deltakelse i Hirsch og Røens kurs sammen med andre kirkeansatte og ansatte i kommunehelsetjenesten, ble min interesse for omsorg ved livets slutt og samarbeid mellom kirke og helse vakt. Etter endt kurs med godkjenning til selv å være gruppeleder for Jeg og døden-kurs, har jeg sammen med prester fått være leder for flere kurs for ansatte i kommunehelsetjenesten. Det har vært interessant og lærerikt, og det har gitt meg lyst til å gå dypere inn i temaet palliasjon, særlig den delen som omhandler åndelig og eksistensiell omsorg.

1.2 Problemstilling

Den norske kirkes diakoniplan understreker at diakonien alltid står i en samfunnsammenheng, og at kirka spesielt er kalt til å møte menneskers religiøse, åndelige og eksistensielle behov som er en del av menneskers nød og smerte. Derfor påpekes det også at kirka har et ansvar lokalt for å være pådriver overfor helse- og omsorgssektoren (Kirkerådet, 2008, s. 13). Dette underbygger at det å fokusere på åndelig og eksistensiell omsorg også er et diakonalt anliggende slik jeg vil komme tilbake til i oppgaven. Mitt tema og problemstilling er:

Åndelig og eksistensiell omsorg i palliativt arbeid.

Hvordan kommer åndelig og eksistensiell omsorg til uttrykk i palliativt arbeid, og hvordan kan denne typen omsorg styrkes?

Jeg ønsker å finne svar på følgende forskningsspørsmål og bruke dem som utgangspunkt for drøfting.

- Hvordan beskriver informantene åndelig og eksistensiell omsorg i kommunehelsetjenesten?
- Hvordan kan helsearbeideres yrkespraksis innen åndelig og eksistensiell omsorg styrkes og utvikles?
- Hvordan kan ansatte som jobber tett på syke og døende selv ivaretas?
- Hvorfor er menneskers åndelige og eksistensielle ressurser viktige?
- Hvordan kan aktører i kirka og kommunehelsetjenesten samarbeide om åndelig og eksistensiell omsorg?

1.3. Begrepsdefinisjoner

Åndelig og eksistensiell omsorg

Stifoss-Hanssen og Kallenberg sier at åndelig omsorg henger sammen med de store spørsmålene, også kalt eksistensielle spørsmål, om liv og død, rett og galt, lidelse og mening i tilværelsen. De nevner også at en del eksistensielle spørsmål blir særlig aktuelle og påtrengende når alvorlig sykdom rammer: hvilken verdi har livet nå, hvilken verdi har jeg selv, hvordan kan jeg leve med smerte og lidelse og hvordan kan jeg forberede meg på å dø? Stifoss-Hanssen og Kallenberg forklarer at det åndelige området består av både de

eksistensielle spørsmålene og menneskers livssyn som gir hjelp til å finne svar og strategier for å mestre situasjonen (Stifoss-Hanssen og Kallenberg, 1998, s. 17-19).

Tveit skriver om en eksklusiv forståelse av åndelighet som kun dreier seg om menneskets religiøsitet, gudstro og tilhørighet til trossamfunn. Hun sier derimot at den inklusive forståelsen av åndelighet, inkluderer både ikke-religiøse og religiøse livsoppfatninger. Med denne forståelsen blir begrepet åndelighet gjort videre og gjeldende for alle mennesker, både de som har en tro og de som ikke tror (Tveit, 2012, s. 156-157). For å understreke at jeg har en inklusiv forståelse av åndelighet, velger jeg å bruke betegnelsen åndelig og eksistensiell i min oppgave. Det samme gjør Haugen når han drøfter åndelig og eksistensiell omsorg (Haugen, 2018, s. 60-63)

Stifoss-Hanssen og Kallenbergs forstår åndelig og eksistensiell omsorg slik:

Det er å være oppmerksom på brukerens eksistensielle spørsmål og ressurser, å lytte til den mening disse har i brukerens livshistorie, og å assistere brukeren i hans/hennes arbeid med eksistensielle spørsmål, med utgangspunkt i hans/hennes eget livssyn. (Stifoss-Hanssen og Kallenberg, 1998, s. 21)

Jeg skriver om den siterte definisjonen noe og vil bruke følgende i min oppgave: Åndelig og eksistensiell omsorg handler om 1. Å oppfatte og anerkjenne andres åndelige og eksistensielle spørsmål. 2. Kunne lytte og stå i det vanskelige sammen med den andre. 3. Gi hjelp til å finne ressurser for mestring og bearbeiding av situasjonen.

Palliasjon, ivaretagelse av alvorlig syke og pårørende

Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon på denne måten:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (NOU 2017:16, s. 18).

I denne oppgaven kommer jeg til å bruke betegnelsene palliasjon og ivaretagelse av alvorlig syke og pårørende om hverandre for språkvariasjonens skyld.

Kirke og Helse. Når jeg i min oppgave bruker betegnelsene kirke og helse er det en forkortelse for ansatte som jobber i kirka og i helsevesenet. Når det gjelder betegnelsen kirke, tenker jeg på prester og diakoner som blant annet gjennom sjelesorg og møte med mennesker i forbindelse med død og gravferd har lange tradisjoner for åndelig og eksistensiell omsorg. Og i sammenheng med denne oppgaven, tenker jeg på diakoner og prester ansatt i Den norske kirke som har menigheter og ansatte over hele landet og som hadde 71 prosent av Norges befolkning som medlemmer eller tilhørende ved utgangen av 2018 (Den norske kirke, 2019).

I denne sammenhengen avgrensner jeg helse til å gjelde sykepleiere, hjelpepleiere og helsefagarbeidere i hjemmetjenesten og ansatte ved sykehjem som jobber med mennesker som har fått en alvorlig sykdomsdiagnose og de som jobber med mennesker som er i den siste livsfasen. Jeg avgrensner kirke og helse på denne måten fordi det er samarbeid mellom kirke og helse på kommunenivå jeg ønsker å undersøke.

2. Kontekst og begrunnelse for prosjektet

Begrunnelsen for mitt prosjekt ligger i konteksten som er lokal, tverrfaglig ivaretagelse av alvorlig syke og pårørende. I rundskriv 1-6 2009 fra Helse- og omsorgsdepartementet slås det fast at personer som er avhengig av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, skal få ivaretatt sine muligheter til å utøve egen tro og eget livssyn. Det forutsettes derfor at kommunehelsetjenesten inngår samarbeid med aktuelle livssynsorganisasjoner, sosiale nettverk, familie og lokalsamfunn, for at den enkelte skal få ivaretatt sine kulturelle og åndelige behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 1-6/2009).

Palliasjon er en samfunnsutfordring som myndighetene har tatt tak i på ulike måter, og i fortsettelsen vil jeg skrive om Samhandlingsreformen og dens oppfølgere, blant annet Orkdalsprosjektet.

2.1 Samhandlingsreformen og Orkdalsprosjektet

Samhandlingsreformen 2008-2009, Stortingsmelding 47, ble gjeldende fra 01.01.2012.

Reformen skulle gi bedre samarbeid og samhandling mellom sykehus og kommuner og innad i både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for å få til bedre koordinering og oppfølging av pasienter. Reformen skulle også føre til større pasientmedvirkning og at helsetjenester skulle flyttes nærmere folks bosted. Samhandlingsreformen har et eget avsnitt 6.4.2 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009, s. 61-62) om lindrende behandling i spesialisthelsetjenesten og i kommuner. Der understrekes det at slik behandling skal skje

uavhengig av diagnose og alder, og at det kreves samarbeid mellom ulike profesjoner. Det foreslås kommunale palliative team for å sikre helhetlig pleie og omsorg både i sykehjem og for hjemmeboende. Følgende yrkesgrupper nevnes som aktuelle i slike team: sykepleiere og helsefagarbeidere med relevant videreutdanning, lege, fysioterapeut, ergoterapeut, prest, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog og psykolog. Det presiseres at også andre faggrupper kan være aktuelle (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009, s. 61-62).

På lokalt nivå er Orkdalsprosjektet som jeg nevnte innledningsvis, en oppfølging av Samhandlingsreformen og benytter samme prinsipp om best mulig behandling nærmest mulig pasientens bosted. Det skal blant annet skje ved overføring av oppgaver fra sykehusene til kommunehelsetjenesten. Det forutsetter at det alltid er nok kunnskap og kompetanse der pasienten er, og at det er god kommunikasjon mellom sykehus og kommune og mellom profesjoner. Målet er å utvikle en modell for samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste der pasienter og pårørende gis et integrert behandlingstilbud for kreft og palliasjon, og utvikle et standardisert pasientforløp der kommunehelsetjenesten tar i bruk elementer fra HPH, helhetlig pasientforløp i hjemmet. Tanken er at dette skal være en modell som kan brukes både nasjonalt og internasjonalt, og for andre pasientgrupper enn kreftpasienter (St. Olav u. å. a). Jeg tar også med to andre oppfølgere av Samhandlingsreformen, NOU 2011:11, Innovasjon i omsorg og Meld.St 29 (2012-2013), Morgendagens omsorg.

NOU 2011:11 har hovedfokus på å få mer ressurser inn i omsorgstjenestene ved å bruke menneskelige og sosiale ressurser i befolkningen gjennom et nytenkende samarbeid mellom offentlig sektor, frivilligheten og sivilsamfunnet for øvrig (NOU 2011:11, s. 17). Som oppfølging av NOU 2011:11 kom Melding til Stortinget 29 (2012-2013) «Morgendagens omsorg». Meldingen nevner tre viktige utfordringer for morgendagens omsorg: 1. aktiv omsorg, 2. hverdagsrehabilitering og 3. omsorg og død (Meld.St. 29, s. 23). Viktigheten av at ansatte i palliativ omsorg har et åpent og reflektert forhold til døden understrekes, slik at de kan kommunisere med pårørende og pasienter om døden. Dette vil kunne bidra til at de syke og deres pårørende opplever trygghet og tilstedeværelse fra ansatte i en vanskelig livssituasjon. Videre understrekes det at pleiere må ha kunnskap om hva velvære, håp og mestring betyr også i livets slutfase. Meldingen er også tydelig på at ansatte i helsevesenet, som stadig står overfor pasienters åndelige og eksistensielle utfordringer, selv må gis muligheter til å styrke sine kommunikative ferdigheter og bearbeide følelser og reaksjoner som jobben gir. I meldingen kommer det også fram at det i dag er begrenset kunnskap om

hvordan palliativ pleie og omsorg utøves i norske sykehjem. Men det henvises til dokumentasjon fra andre land om manglende kvalitet i denne typen omsorg (Meld.St. 29, s. 88-90).

2.2 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende - NOU 2017:16

Hele mennesket skal ivaretas når alvorlig sykdom inntreffer for at livskvaliteten skal være så god som mulig hos pasient og pårørende helt til livets slutt. Dette er store samfunnsoppgaver, derfor oppnevnte regjeringen Solberg i 2016 et ekspertutvalg som skulle gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud. Utvalget skulle også komme med forslag til tiltak som kan styrke tverrfaglig samarbeid, samhandling, kvalitet, kompetanse, faglig omstilling og nye arbeidsformer i palliativt arbeid (NOU 2017:16, s.18). Utvalget kom med sin NOU 2017:16 «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende» i desember 2017.

Utredningen sier at palliasjon er forholdsvis nytt som akademisk fag, og få forskningsgrupper som inkluderer forskere på tvers av fagfeltet er etablert, men her nevnes Orkdalsprosjektet som et forskningsprosjekt som omfatter både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Fra 2002 har det vært tilskuddsordninger for «kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt» som blant har økt kompetanse i kommunene som mål. Utvalget sier at kommunehelsetjenesten bruker store ressurser på palliasjon, men at den palliative omsorgen som ytes i dag baserer seg på et altfor lavt kunnskapsgrunnlag. Derfor bør det forskes mer i kommunehelsetjenesten. Generelt sies det at organisering av palliasjon og forståelse av døden som biologisk, psykologisk og eksistensiell prosess er temaer det bør forskes på (NOU 2017:16, s. 76-87).

Verdens helseorganisasjon tilkjenner et helhetlig syn på mennesket ved å understreke at alvorlig sykdom kan gi pasient og pårørende utfordringer og smerte både fysisk, psykisk, sosialt, åndelig og eksistensielt. Palliasjon er både behandling, pleie og omsorg. Flere studier viser at livskvaliteten til både pasient og pårørende kan bli bedre når palliasjon iverksettes tidlig, i tillegg kan overbehandling reduseres, og tidlig palliasjon kan også føre til at flere kan være mer hjemme og dø hjemme. Mange pasienter ønsker nemlig å være hjemme mest mulig, også når livet nærmer seg slutten (NOU 2017:16, s. 9-10). Utvalget sier at så snart en pasient har fått en alvorlig diagnose, må det tenkes palliasjon hos alle som skal følge opp pasienten; både fastlegen, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (NOU 2017:16, s. 88). Disse utfordringene stiller store krav til de tjenestene kommunehelsetjenesten skal levere. Pasienter i palliasjon skal ha helhetlig omsorg med ivaretagelse både fysisk, psykososialt, åndelig og eksistensielt. Helse- og omsorgsdepartementet slår fast i verdighetsgarantien at

mennesker som er under kommunenes pleie og omsorg, skal tilbys samtaler om eksistensielle spørsmål (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Helsedirektoratet henviser til verdens helseorganisasjon når de lister opp rettigheter som enhver døende har; rett til å være informert om sin tilstand, ha enerom, slippe å være alene, få lindring av smerter og andre plager og få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2015, s.15). Det er med god grunn at utvalget som står bak NOU 2017:16 påpeker viktigheten av samhandling og tverrfaglig samarbeid, for det er omfattende arbeid å ivareta alvorlig syke og pårørende.

2.3 Kirkas plass i palliativt arbeid

Diakoniplanen i Den norske kirke er opptatt av at stadig flere dør utenfor sykehusene, og at dette vil utløse større behov for kvalifisert sjelesorgsarbeid lokalt. Diakonien oppgave er å være til stede og hjelpe mennesker til å leve når livet er vanskelig, diakonen må selv tåle å stå i andres smerte og gå et stykke av livsveien sammen med den andre (Kirkerådet, 2008, s. 17-18). Dette er å drive åndelig og eksistensiell ivaretakelse, og diakoniplanen gir dermed diakonen en rettmessig plass i et palliativt, tverrfaglig samarbeid.

Gjennom hele kirkas historie har diakoni vært en del av kirkas vesen. Diakoniplanen understreker at diakoni er kirkas omsorgstjeneste der nestekjærlighet og omsorg skal bygge på likeverd, gjensidighet og respekt for den andres integritet (Kirkerådet, 2008, s.7-10). Planen er tydelig på at det teologiske grunnlaget for diakonien finnes i den treenige Gud, i et trinitarisk diakonisyn (Kirkerådet, 2008, s.9). Alle mennesker er skapt i Guds bilde, avhengig av hverandre og skapt til tjeneste og omsorg for mennesker og resten av skaperverket. Guds uendelige kjærlighet til menneskene viser seg i Jesu Kristi liv og død. Og nettopp Jesu liv og måten han møtte mennesker på skal være til inspirasjon blant annet i diakonalt arbeid. Og gjennom den Hellige Ånd kan fellesskap som gir tro, håp, utholdenhet og styrke oppleves. Dette nevnes også av Kari Jordheim i artikkelen «Plan for diakoni i Den norske kirke – en presentasjon (Jordheim, 2009, s. 16-17).

I de yrkesetiske retningslinjene for diakoner, understrekes det at diakoner i møte med andre mennesker skal støtte den andres selvbestemmelse og verdighet. Retningslinjene påpeker også at diakonen skal være bevisst sitt samfunnsoppdrag ved blant annet å søke og skape gode samarbeidsrelasjoner til ulike offentlige myndigheter, private institusjoner og organisasjoner. Diakonens taushetsplikt nevnes selvfølgelig, og at diakonen må kjenne sine faglige muligheter og begrensninger (Det Norske Diakonforbund, 2014). Alle disse punktene er relevante i et samarbeid mellom kirke og helse.

Sykehusprester har lenge vært en del av det tverrfaglige arbeidet ved sykehusene. Berthelsen og Stifoss-Hanssen peker på tre begrunnelser for at prester er i sykehusene: de deltar i den helthetlige omsorgen for pasienten, de ivaretar pasienters religionsfrihet og rett til religionsutøvelse, og for det tredje kan religion og livssyn være relevant for sykehusets primæroppgave fordi forskning viser at religiøs tro og praksis virker positivt inn på menneskers helse og mestring (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 383-384). Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 3. Selv om Berthelsen og Stifoss-Hanssen skriver om sykehusprestene, vil jeg presisere at også diakoner kan jobbe i prestetjenesten ved sykehusene. Det er i dag 4-5 sykehusdiakoner i tjeneste i Norge.

Sykehusprester og diakoner er til stede både for pasienter, pårørende og ansatte. De har taushetsplikt, samtalene skrives ikke inn i journaler, og prestene kan gjennom sin utdanning være sjelesørgere og samtalepartnere for enhver pårørende og pasient, uansett tro og livssyn. Sykehusprest er som regel medlem av helseforetakenes kliniske etikkomiteer som behandler konkrete etiske spørsmål (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 385-386). Sykehusprestene har ofte videreutdanning i pastoralklinisk kompetanse, det vil si at de har kunnskaper i religionspsykologi om psykologiens forståelse av religion, hvordan menneskers gudsbilder kan variere, hvordan religiøsitet utvikler seg i løpet av livet, hvordan forholdet mellom religion, livssyn og mestring kan være og hvordan symboler og ritualer fungerer og kan brukes ved kriser (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 383). Diakoner kan også ta pastoralklinisk utdanning.

Fordypningspraksisen min i diakonistudiet hadde jeg i prestetjenesten ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Der opplevde jeg at prestene absolutt var en del av det tverrfaglige samarbeidet. De var medlemmer av tverrfaglige team, de hadde undervisning for andre ansatte om åndelige og eksistensielle behov, sorg og kriser, etiske og verdimeslige spørsmål. Prester var også ledere for refleksjons – og veiledningsgrupper ved flere sykehusavdelinger (St. Olav, u. å. b). Da jeg hadde praksis i prestetjenesten våren 2018, var det i tillegg til prestene, tilsatt en muslimsk kulturkonsulent i 30 % stilling, og en sykehushumanist var i slutten av et treårig vikariat for en av sykehusprestene. Det ble jobbet for å skaffe midler til å opprette fast stilling som sykehushumanist ved sykehuset. Erfaringene både med kulturkonsulent og sykehushumanist var svært gode. Det hadde beriket prestetjenesten, gitt mye positiv oppmerksomhet om prestetjenesten både i og utenfor sykehuset, og ikke minst hadde det vært med å dekke behov hos pasienter som ønsket samtale med andre enn prester fra Den norske kirke. For å vise at prestetjenesten også kan bidra til ivaretagelse av andre enn medlemmer av

Den norske kirke, har tjenesten endret navn til Preste- og samtaletjenesten ved St. Olavs Hospital.

Selv om det er store lokale variasjoner, har Norge blitt et flerkulturelt land, noe som selvfølgelig også gjenspeiles både blant ansatte og pasienter ved sykehusene. Og på et sykehus eller sykehjem, skal alle uansett tro og livssyn kunne få hjelp med sine åndelige og eksistensielle spørsmål og behov, religiøse riter og praksiser. Berthelsen og Stifoss-Hanssen henviser til den offentlige utredningen «Det livssyns åpne samfunn» NOU 2013:1, punkt 15, 5 om tros- og livssynsbetjening i offentlige sykehus, der det sies at tjenesten skal gjenspeile det tros- og livssynsmessige mangfoldet som finnes i sykehusenes nedslagsfelt (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 386). De henviser også til Plesner og Døving som i 2009, gjennom samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (SLT), ga ut *Livsfaseriter. Religions- og livssynspolitiske utfordringer i Norge*. Plesner og Døving reiser etiske spørsmål om pasienters faktiske tilgang til egne tros- og livssynsledere, når det er sykehusprester tilhørende Den norske kirke som også ivaretar pasienter uten tilhørighet til dette kirkesamfunnet. Som svar på denne etiske utfordringen, nevner Berthelsen og Stifoss-Hanssen en studie av Fugelli og Ingstad 2009 og samfunnsundersøkelsen International Social Survey Programme som begge viser at et flertall av Norges befolkning har tilhørighet til kirke og kristendom. Denne tilhørigheten trenger vanligvis ikke være framtrædende, men den aktiveres gjerne når for eksempel alvorlig sykdom rammer (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 387). Berthelsen og Stifoss-Hanssen presiserer videre at jobben til en sykehusprest og diakon alltid er å imøtekomme pasienter som opplever åndelige og eksistensielle utfordringer, uavhengig av pasientenes religiøsitet. Det er pasientens behov som skal være i sentrum. Berthelsen og Stifoss-Hanssen konkluderer med at det i framtida med all sannsynlighet vil være medarbeidere for åndelige, eksistensielle samtaler og religiøs betjening på sykehusene som gjenspeiler befolkningens religions- og livssynssammensetning. Men de presiserer at det fortsatt må stilles krav til at denne typen medarbeidere må kunne stå sammen med pasienter og pårørende i deres kamp med spørsmål om mening i livet som den medisinske kunnskapen ikke har svar på (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 387).

Både Samhandlingsreformen, dens oppfølgere og Orkdalsprosjektet legger opp til at kommunehelsetjenesten må ta et større ansvar for palliativt arbeid enn tidligere. Og statistikk viser at fra 1987 til 2015 sank andelen av de som døde på sykehus fra 46 prosent til 31 prosent, og andelen av de som døde i pleie- og omsorgsinstitusjoner økte fra 30 til 48 prosent (NOU 2017:16, s. 46).

Det er nødvendig at ansatte i kommunehelsetjenesten våger å vise interesse, åpne opp og alminneliggjøre det å samtale med pasienter og pårørendes om åndelige og eksistensielle spørsmål. Ansatte i prestetjenesten ved sykehusene bidrar i den helhetlige omsorgen og har spesielt ansvar for oppfølging av pasienters og pårørendes åndelige og eksistensielle behov. Utgangspunktet mitt er at kommunene også trenger et formalisert samarbeid både med kirka og andre tros- og livssynsorganisasjoner for å ivareta den helhetlige omsorgen. Derfor er det relevant å undersøke hvordan ansatte i kommunehelsetjenesten beskriver åndelig og eksistensiell omsorg utøvd i praksis, og stille spørsmål om hvordan aktører i kirka og kommunehelsetjenesten kan samarbeide om åndelig og eksistensiell omsorg og hvordan helsearbeideres yrkespraksis i denne typen omsorg kan styrkes og utvikles.

3. Teori

3.1 Sjelesorg

European Association for Palliative Care nevner gode kommunikasjonsferdigheter, utdanning, sorgarbeid og samarbeid mellom ulike profesjoner som viktige bidrag i god palliasjon (NOU 2017:16, s. 28). God kommunikasjon gjelder i alle ledd i det palliative arbeidet.

Diakoner har pedagogisk eller sosial- og helsefaglig grunnutdanning. Hvis de har praktisert i disse fagfeltene, har de erfaringer fra møter og kommunikasjon med ulike typer mennesker.

Diakoniutdanning består av flere fag som er relevante for åndelig og eksistensiell ivaretagelse; både teologiske emner, ledelse, sjelesorg, etikk- og verdifag. Jeg vil gå litt nærmere inn på sjelesorgfaget, som i stor grad handler om samtalen med den andre.

Sjelesorgfaget jeg hadde i min diakoniutdanning, hadde tittelen «Sjelesorg i en tros- og livssynspluralistisk kontekst». Det viser at diakoniutdanninga har tatt inn over seg at vi lever i et flerkulturelt samfunn med ulike tros- og livssyn, og at sjelesorgen må ta hensyn til dette.

Leif Gunnar Engedal, som har sjelesorg og religionspsykologi som fag, skriver i en artikkel (Engedal, 2004) om utvikling av sjelesørgerisk kompetanse, at både personkompetanse, kommunikativ-, fortolkende-, teoretisk- og åndelig kompetanse må utvikles. Jeg vil kort referere hva Engedal legger i de ulike kompetansene. Personkompetansen handler om sjelesørgeren selv og evnen til selvinnsikt, erkjennelse av egen sårbarhet, bevissthet om egne mestresressurser, og viktigheten av selv å gå i veiledning. I den kommunikative kompetansen gjelder det å skape et tillitsforhold til den andre som er preget av omsorg og lyttende innlevelse. Den fortolkende kompetansen sier noe om sjelesørgerens evne til å se og forstå den andre som han ser og forstår seg selv. For at dette skal kunne skje, må sjelesørger kunne skille mellom det som er hans eget og det som er den andres liv. Sjelesørgeren trenger

også teoretisk kunnskap, både innenfor teologi, psykologi, sosiologi og filosofi, og det er nødvendig å holde seg faglig oppdatert innenfor sjelesorgfaget. Åndelig kompetanse handler om sjelesørgerens evne til å arbeide med sammenhengen mellom livserfaring og troserfaring, det forutsetter at sjelesørgeren har arbeidet med egen troshistorie og utviklet et språk for eget åndelige liv (Engedal, 2004, s. 87-95).

Sjelesorg kan defineres på ulike måter og kan ha ulike paradigmer. Det er det pastoralkliniske paradigmet jeg tenker er aktuelt i åndelig og eksistensiell ivaretagelse av alvorlig syke og pårørende. Engedal (2008) forklarer at det pastoralkliniske paradigmet tar utgangspunkt i den andres liv med sine indre problemer, livskrise, mellommenneskelige og eksistensielle utfordringer. Sjelesørgerens oppgave blir å være en klok og lyttende medvandrer som også har kunnskap om at kristendommen kan bære i seg kilder til mening og bearbeiding av en vanskelig livssituasjon. Kritikken som har blitt reist mot det pastoralkliniske paradigmet, handler om at den teologiske forankringen for sjelesorgen kommer i bakgrunnen, at denne typen sjelesorg får for stort individualistisk og krisefokusert preg. Dermed svekkes sjelesorgens relasjon til det kristne menighetsfellesskapet (Engedal, 2008, s. 25-27).

Kritikken kan sikkert være relevant i mange tilfeller, men hvis diakon eller prest blir tilkalt til en alvorlig syk eller pårørende som de ikke kjenner, vil den pastoralkliniske tilnærmingen være riktig. Det må være den andres situasjon og liv som må ha hovedfokus når diakonen skal prøve å forstå den andres åndelige og eksistensielle utfordringer og lytte til hva det gjør med pasienten.

3.2 Kilder til helse finnes både i religion og andre steder

Fugelli og Ingstad har i en kvalitativ studie i 2009 med dybdeintervju av 80 personer over hele Norge undersøkt om Gud og religion i vår tid har betydning for menneskers forestillinger om helse. De fant i sitt materiale at tro på Gud har positiv helseeffekt når folk er friske, men at mennesker får særlig behov for å vende seg til Gud når alvorlig sykdom rammer. Fugelli og Ingstad viser også til annen norsk forskning som bekrefter disse funnene (Fugelli og Ingstad, 2014 s.289).

De fant tre mønstre i forholdet mellom helse og religion i sin undersøkelse: 1.Gud som kilde til helse og helbredelse. 2.Religion og religiøs praksis som kan skade helsen. 3.Religionens helsebringende potensiale kan også finnes andre steder (Fugelli og Ingstad, 2014 s.289).

I ei tid da det skjer store og raske endinger på mange livsområder, hevder informantene i undersøkelsen at religionen tross alt kan være med å gi mennesker en form for forutsigbarhet, forståelse og helhet. Undersøkelsen viser også at kristendommens aksept av mennesket som

ufullkomment og feilbarlig, men med løfter om tilgivelse, gjør godt for menneskers helse. Det samme gjelder tilhørighet og fellesskap i et religiøst nettverk og tryggheten som religiøs tro kan gi. Å finne mening i livet, å ha noe å leve for og håpe på i framtida, gir også helsegevinst. Fugelli og Ingstad fant også at tro på en høyere makt, at noe er forutbestemt, at det ligger en vilje bak alt, kan være en trøst når alvorlig sykdom rammer, på samme måte som at tro på Gud kan gi håp om bedring og styrke til å holde ut smerter og ubehag ved sykdom. Bønn ble spesielt nevnt av informantene som kilde til tro og håp (Fugelli og Ingstad, 2014, s.290-295).

Informantene i undersøkelsen er mest opptatt av religionenes positive innvirkning på helsen. Men Fugelli og Ingstad oppsummerer også tre forhold ved religionen som informantene mener har negativ helseeffekt: besettelser og grublerier, synd, skyld, frykt og religiøs tvang og overvåkning. Ofte virker disse tre mekanismene sammen og samtidig. Hvis det religiøse tar helt overhånd og en mister fotfeste i hverdagslivet, kan det føre til besettelser og religiøse grublerier som vil gi negativ helseeffekt, særlig for den psykiske helsen. Selv om et av grunnprinsippene i kristendommen er tilgivelse, nevner enkelte informanter at ikke alle mennesker klarer å tro på at de selv er verdig tilgivelsen. Hvis frykten for skyld og dom blir stor, vil ikke det være godt for helsen. Det tredje forholdet ved religion som informantene hevdet ga negativ helseeffekt, var tvang og overvåkning. Enkelte informanter nevnte at representanter for religionen i enkelte miljøer kan opptre som sosiale kontrollører og gjøre livsrommet trangt for troende og virke fordømmende overfor ikketroende (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 296-297)

Fugelli og Ingstad fant også i undersøkelsen at helsefremmende dyder ikke behøver å være knyttet til gudstro og det religiøse. Mot, tro, håp, fellesskap, rettferdighet, barmhjertighet, trygghet, mening, ydmykhet og evne til å mestre utfordringer, kan også finnes andre steder. For eksempel innenfor politikk eller musikk (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 295).

Fugelli og Ingstad beskriver informantenes religiøsitet som lavmælt og personlig, og de avkrefter i sin studie «Helse på norsk» at Gud er død (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 297). Samtidig skriver forskerne i starten av kapitlet «Religion og helse» at mange negative svar fra informanter når det gjaldt kristen tro og sammenheng mellom religion og helse, *«forledet oss i begynnelsen til en forestilling om at Gud er død, også i helsesammenheng»* (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 288). Men når forskerne studerte tekstene nærmere, fant de personlige og lavmælte fortellinger om en barnetro, en bagasje, noe folk har med seg i livet. Fugelli og Ingstad skriver at mange informanter beskrev negative holdninger til kristendommen som system, både innenfor kirke og bedehus. Men likevel lå det en personlig, folkelig gudstro der.

Fugelli og Ingstad nevner muligheten for at Kirken og såkalte personlig kristne har satt standard for kristen tro og praksis. Det kan ha ført til at mange har følt at de ikke har nådd opp til denne standarden og dermed ikke våget å uttrykke sin gudstro, ja knapt våget å tro at de har en tro. (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 288-289).

I sin artikkel «Er de troende friskere?», skriver Sørensen og Kvande at religion og helse er et eget felt innen religionspsykologien, og at det var først fra 1980 at religion og helse ble egen forskningsdisiplin med vekt på kvantitative studier og med en metodisk tilnærming som kunne gi muligheter for generaliseringer fra et forskningsutvalg til en videre sammenheng (Sørensen og Kvande, 2014, s.303-304). Sørensen og Kvande oppsummerer forskning innen helse og religion med å fastslå at det er positiv sammenheng mellom mange ulike helsevariabler og ulike mål på religion som for eksempel bønn, sang, ritualer og kirkegang. Dette gjelder både fysisk og mental helse, men de understreker også at sider ved religion og religiøs praksis har negativ innvirkning på helsen, særlig den mentale helsen. Sørensen og Kvande avslutter artikkelen med å begrunne forskning på religion og helse med at denne typen forskning kan gi verdifull kunnskap om hvordan religiøsitet virker inn på menneskers måte å møte alvorlig sykdom og krevende livssituasjoner på. De utdyper dette ved å si at det er helsevesenets og behandlers oppgave å avdekke, bekrefte og støtte opp under pasientens egne ressurser i møte med alvorlig sykdom. I denne sammenhengen nevnes også at omtrent halvparten av Norges befolkning ber eller søker støtte hos Gud når de i en vanskelig situasjon trenger trøst og styrke (Sørensen og Kvande, 2014, s. 312).

I artikkelen «Tro og alvorlig sykdom – om forskning i nordisk kontekst» bekrefter Peter la Cour at også nordiske pasienters tanker om eksistensielle og religiøse spørsmål påvirkes når de kommer på sykehus. Og aller størst var påvirkningen for de pasientene som fikk en alvorlig sykdomsdiagnose. Han refererer til en kvantitativ undersøkelse blant sykehuspasienter i København i 2008 om deres tanker om helse, tro og religiøsitet (la Cour, 2014, s. 316). Eksistensielle spørsmål som mening med livet, ønske om å ha gjort noe annerledes i livet og det å ha funnet nye livsverdier ble svært viktig. Undersøkelsen viste også endringer i forhold til religiøse spørsmål; flere var blitt mer troende og Gud hadde fått en større plass i livet deres. Alvorlig sykdom førte til at folk ba mer, hadde større behov for kirkegang og større behov for en eksistensiell samtale, oftest med en prest (la Cour, 2014, s.317-318).

Andre interessante funn la Cour trekker fram er resultater fra en engelsk undersøkelse blant personale på flere hospice i 2011. Ansatte ble spurt om hva som holdt dem tilbake fra å

snakke med pasientene om religiøse, spirituelle og eksistensielle tema. Følgende grunner ble gitt: manglende ordforråd, personlige vanskeligheter med å snakke om døden, utilstrekkelig undervisning og trening, usikkerhet om eget eksistensielle ståsted, frykt for ikke å kunne «løse» pasientens problemer, vansker med å finne egnet tidspunkt og vanskeligheter med å skille mellom allmenne og religiøse spørsmål. La Cour oppsummerer disse funnene i tre forhold det bør gjøres noe med: bedre utdanning på området, holdningsendring hos helseansatte ved å ha større generell bevissthet om åndelige og eksistensielle tema som viktige for alvorlig syke, og personalets egen usikkerhet når det gjelder disse temaene. La Cour presenterer også en modell for ivaretagelse av pasienters åndelige, eksistensielle behov. Modellens idé er at alle ansatte som jobber med alvorlig syke, må kunne åpne opp for pasienters åndelige/eksistensielle spørsmål og anerkjenne deres praksis. Så vil det gradvis bli færre i personalet som synes de har kompetanse til å kunne gi allmenne råd, kunne bistå med praktiske råd og øvelser, og så må ansatte være åpne for å gi pasienten tilbud om samtale med profesjonelle med særlig utdanning for eksistensielle, pastorale samtaler (la Cour, 2014, s. 321-322).

3.3 Teori om mening i tilværelsen og håndtering av det som møter oss

Både la Cour, Fugelli/Ingstad og Sørensen/Kvande påpeker at religion og eksistensielle spørsmål kan ha positiv innvirkning i menneskers liv når de blir alvorlig syke. Dette er i tråd med Pargaments teori om religiøs mestring.

3.3.1 Pargaments teori om religiøs mestring

Den amerikanske psykologen Kenneth I. Pargament har utviklet en teori om religious coping, religiøs mestring på norsk. Han sier at religiøs mestring er, som religion mer generelt, flerdimensjonal og skal gi mennesker hjelp i vanskelige situasjoner. Hjelp til å finne mening, følelsesmessig støtte, personlig kontroll, intimitet med andre, fysisk helse eller åndelighet (Pargament, Koenig & Perez, 1998, s. 711). Dette er min norske oversettelse, og jeg har oversatt Pargaments ord spirituality med det norske ordet åndelighet. Dette er i tråd med Danbolt som også presiserer at for Pargament er spirituality (åndelighet) å søke det hellige, mens Pargament ser på religiøsitet som et videre begrep som betyr å søke det som har stor betydning på måter som har med det hellige å gjøre (Danbolt, 2014, s. 22-23). Når Torbjørnsen forstår Pargaments begrep religiøs mestring som *å søke etter det som er viktig når man har det vanskelig, ved hjelp av det som er hellig*, (Torbjørnsen, 2014, s. 131), og forklarer at hellig er Gud, guder, det overnaturlige, men også det som har relasjon til det hellige og får preg av det, får Torbjørnsen fram Pargaments forståelse av åndelighet og

religiøsitet. I fortsettelsen vil jeg referere til Torbjørnsen og hans redegjørelse for Pargaments teori om religiøs mestring.

Pargament støtter seg til Richard Lazarus' prosessmodell for å beskrive og forstå mestring og stress. Modellen forstår mennesket som et subjekt med egen vilje som både kan foreta valg og som kan handle (Torbjørnsen, 2014, s. 129). Torbjørnsen framstiller Pargaments forståelse av mestringsprosessen ved å si at en stressor, en stressituasjon, utløser mestringsprosessen. Stressoren kan være liten eller stor. I neste omgang vil personen vurdere hvor stor betydning stressoren har og så vurdere sine egne muligheter for å mestre den oppståtte situasjonen. Mestringsevnen vil være avhengig av vedkommende sitt orienteringssystem som består av personlighet, overgripende forstillinger, relasjoner, vaner, verdier, gudsbilder, fysiske forutsetninger og personens livserfaringer (Torbjørnsen, 2014, s. 129 og 134). Torbjørnsen utdyper at folks gudsbilder vil ha stor betydning i denne sammenhengen fordi forskning viser sammenheng mellom et positivt gudsbilde og positiv religiøs mestring. Mens et negativt gudsbilde gjerne virker negativt for religiøs mestring av en stressituasjon.

Torbjørnsen (2014, s. 134) foretar en sammenligning mellom begrepet orienteringssystem i Pargaments modell og begrepet livssyn. I definisjonen av livssyn henviser Torbjørnsen til Danbolts begrepsavklaringer i det første kapitlet i boka *Religionspsykologi*. Danbolt konkluderer med at begrepet livssyn er et samlende begrep som dekker livsanskuelser både med og uten religiøs tro. Han bygger sin konklusjon på forskning som viser at selv om et flertall av nordmenn har en gudstro eller tro på en høyere makt, er det også en stor prosent som ikke har det. Han viser også til NOU 2013:1 «Det livssyns åpne samfunn» som bruker begrepet livssyn i tråd med Danbolts konklusjon. Videre henviser han til P.M Aadnanes som skriver at livssyn dreier seg om hva som er menneskers grunnleggende og viktige verdier og deres forståelse av livet og døden, mennesket og verden. Både religiøse og ikke religiøse livssyn uttrykkes i ulike fellesskap og gjennom ritualer og symboler. Og i de nordiske land finnes både religiøse og sekulære seremonier i forbindelse med dåp, konfirmasjon og gravferd. Dermed konkluderer Danbolt altså med at begrepet livssyn kan og bør brukes som et samlende og overordnet begrep (Danbolt, 2014, s.19).

Med henvisning til denne redegjørelsen for begrepet livssyn, ser Torbjørnsen på livssyn som en vesentlig og stor del av Pargaments orienteringssystem, men at orienteringssystemet er større og enda mer omfattende (Torbjørnsen, 2014, s. 134).

Etter denne klargjøringen, går vi tilbake til Pargaments mestringsprosess. Etter at stressor og menneskets orienteringssystem er vurdert med tanke på mestring av situasjonen, settes mestringsaktiviteter i gang. De kan ha ulike former, noen kan være rettet mot personens emosjonelle respons på situasjonen eller være direkte rettet mot situasjonen.

Mestringsaktivitetene kan være rasjonelle og konstruktive, men de kan også virke negativt inn for personen. I prosessen kan det også skje en revurdering av den opprinnelige stressoren.

Resultatene av mestringen kan være av fysiologisk, psykisk eller sosial karakter, eller den kan gå direkte på situasjonen. Pargament legger ulike antakelser til grunn for mestringsprosessen; Mennesker søker det som er viktig for dem. Begivenheter oppfattes etter hvor viktige de er for den enkelte. Mennesker har et orienteringssystem som utløser mestringsaktiviteter.

Mestringsprosessen kan både bevare og endre det som er viktig. Mennesker mestrer på måter som er overbevisende for dem. Mestring skjer i en kulturell kontekst. God mestring avhenger av resultatene og prosessen (Torbjørnsen, 2014, s. 132-135).

Torbjørnsen gir sin tilslutning til Pargaments teori om religiøs mestring, og han sier at den vil være nyttig under utforskning, analyse og diskusjon i norske studier (Torbjørnsen, 2014, s. 139). Likevel nevner han kritikk som er reist mot teorien om religiøs mestring. Kritikken handler om lite bruk av kvalitative studier og for eksempel troshistorie og det å fortelle som religiøs mestring. Pargaments teori er utviklet i USA, en kultur som er mye mer preget av religiøsitet enn den norske og vesteuropeiske. Likevel hevder Torbjørnsen at teorien antakelig vil være svært relevant for religiøs mestring i etablerte kristne trostradisjoner i Norge. Han er mer i tvil om teoriens overføringsverdi til kulturer uten gudsbegrep. Selv om Pargament ikke har gjort grunnleggende endringer i sin teori, videreutvikles den ved stadig nye studier og ved at den er ført videre til terapeutisk praksis (Torbjørnsen, 2014, s. 138).

3.3.2 Antonovskys begrep «opplevelse av sammenheng» (OAS)

Aron Antonovsky introduserte sin salutogene modell i 1979 i boka *Health, Stress and Coping*. Modellen ser på hva som fremmer helse, i motsetning til et patologisk utgangspunkt som har fokus på hva som forårsaker sykdom (Antonovsky, 2012, s. 15-16).

Antonovsky skriver selv at det salutogene utgangspunktet tvinger fram utforming av en teori om mestring. Og ut fra mestringsperspektivet er begrepet Opplevelse Av Sammenheng (OAS) kjernen i det som fremmer helse og mestring for Antonovsky (Antonovsky, 2012, s. 36-37). Antonovsky forklarer begrepet ved å si at OAS er en innstilling som sier noe om i hvor stor grad man har tillit til at; 1. indre og ytre stimuli er strukturerte, forutsigbare og forståelige, 2. man har ressurser til å kunne håndtere stimuliene og 3. at utfordringer som har oppstått er

verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 2012, s. 41). Ut fra denne definisjonen, ser Antonovsky tre hovedkomponenter i OAS, nemlig begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet handler om at de stimuli et menneske utsettes for er kognitivt forståelig, strukturert, sammenhengende, velordnet og at det er klar informasjon og ikke støy – kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig. Det finnes mange stimuli som slett ikke er ønskelige, men en person med høy begripelighet, vil likevel klare å plassere stimuli i en forståelig sammenheng, i motsetning til de som stadig føler at de opplever uhell. Det viste seg at disse ulykkesfuglene tilhørte gruppen med svak opplevelse av sammenheng, mens de med sterk opplevelse av sammenheng aldri så på seg selv som ulykkesfugler. Håndterbarheten handler om i hvor stor utstrekning man opplever å ha ressurser til å håndtere alle stimuli. Ressursene kan være ens egne eller ressurser som personer man har tillit til, rår over, og som en på den måten kan dra nytte av. Meningsfullheten er motivasjonsfaktoren i OAS, hevder Antonovsky. Det viste seg at mennesker med sterk opplevelse av sammenheng, ofte snakket om livsområder som var viktige for dem, noe de var involvert i, som ga mening både kognitivt og følelsesmessig. Mens mennesker med svak opplevelse av sammenheng, sjelden oppga at noe var viktig for dem i positiv betydning. Mennesker med stor grad av meningsfullhet, ser også at livet har utfordringer, men de har viktige livsområder som de er villige til å bruke krefter på, for å prøve å skape mening og forståelse (Antonovsky, 2012, s. 39-41).

Mennesker trekker opp grenser for hva som er viktig for dem. Det som er utenfor disse grensene er ikke så viktig, selv om det kan være både begripelig, håndterbart og meningsfullt. Antonovsky hevder at uansett hvor smal grenseoppgangene er, vil det være fire livsområder som må tas i betraktning hvis ens opplevelse av sammenheng fortsatt skal være sterk. Det gjelder personens indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktivitet og eksistensielle temaer (død, uunngåelig fiasko, personlige mangler, konflikt og isolasjon). Antonovsky antyder at en av de mest effektive måtene å beholde en sterk OAS på, kan være å ha en fleksibel holdning til hva som er grensene for viktige livsholdninger. Hvis en opplever at krav innenfor ett område blir ubegripelige og uhåndterlige, kan grensene for hva som er viktig, snevres inn midlertidig eller for alltid – så lenge de fire områdene over ikke utelukkes. Hvis en senere utvider grensene for viktige livsområder, kan en sterk opplevelse av sammenheng bli forsterket (Antonovsky, 2012, s. 44-46).

I følge Antonovsky vil en sterk opplevelse av sammenheng virke positivt for helsen. Hvis alvorlig sykdom rammer en selv eller andre som står en nær, vil både den som har blitt syk og

pårørende bli utsatt for stimuli som er krevende. For at OAS skal holde seg så sterk som mulig, må de utfordringene som sykdommen gir, forstås og håndteres, og både pasient og pårørende må ha elementer i livet som er så viktige at det er verdt å kjempe for å finne mening, til tross for sykdom. Fugelli og Ingstad ser en sammenheng mellom sine informanternes refleksjoner over kilder til helse og Antonovskys OAS. Informantene nevner blant annet både mening, sammenheng og forståelse som kilder til helse og helbredelse. (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 289-290).

Stifoss-Hanssen og Kallenberg ser en sammenheng mellom Antonovskys begrep opplevelse av sammenheng og livssyn. Antonovsky er taus om livssynets verdier og teorier, men hans OAS og livssyn som holdning til livet har store likheter. Og de skriver videre at Antonovsky selv påpeker at kultur og livssyn påvirker menneskers opplevelse av sammenheng (Stifoss-Hanssen og Kallenberg, 1998, s. 36). Dermed blir Antonovskys teori et argument for åndelig og eksistensiell omsorg og at de som deltar i palliativt arbeid også må ha kompetanse i denne delen av den helhetlige omsorgen.

3.4 Utvikling av åndelig og eksistensiell kompetanse

La Cour (2014, s. 321) fant i en britisk undersøkelse som tidligere nevnt, at ansatte ved hospice vegret seg for å åpne opp for samtale om åndelige og eksistensielle spørsmål. I norsk sammenheng blir slike tema sett på som veldig private (Cone og Giske, 2012, s. 1955), og det vil sannsynligvis gjøre det krevende for mange ansatte å ta initiativ til slik samtale og ta den tidlig nok, mens pasienten har fysiske og mentale krefter til det.

Giske og Cone gjorde en norsk kvalitativ studie, som inkluderte 22 sykepleiere, for å få innsikt i hvordan sykepleiere gjenkjenner, anerkjenner, forstår og praktiserer åndelig og eksistensiell omsorg. Forskerne fant ut at både sykepleieren selv og arbeidsplassens kultur påvirker sykepleieres utøvelse av åndelig og eksistensiell omsorg (Giske og Cone, 2015, s. 2928- 2929). Antall pleiere på vakt, tempo, travelhet og tid til hver pasient, påvirker både relasjonen til pasienten og hvilke muligheter sykepleieren har til å forberede seg selv, søke kunnskap og diskutere åndelige og eksistensielle spørsmål med kolleger (Giske og Cone, 2015, s. 2930). Når det gjelder sykepleieren, viser studien at personlig utvikling, utdanning og profesjonell erfaring øker sykepleieres åndelige og eksistensielle kompetanse. Personlig og profesjonell utvikling på dette området er viktig for pleierens vilje og mulighet til å gå ut over egen komfortsone og til å bygge tillitsforhold til pasientene. Giske og Cone understreker at det er både et personlig ansvar hos den enkelte pleier og et lederansvar å legge til rette for utvikling av åndelig og eksistensiell kompetanse (Giske og Cone, 2015, s. 2933).

At åndelig og eksistensiell omsorg kan oppøves og utvikles, gir grunn til optimisme. I en annen studie av Cone og Giske, undersøker de sykepleielæreres forståelse av åndelige og eksistensielle spørsmål og hvordan de forbereder sykepleiestudenter til å utøve åndelig og eksistensiell omsorg (Cone og Giske, 2012, s. 1951). De fant at sykepleielærerne arbeidet for å 1. Øke studentenes bevissthet om det åndelige og eksistensielle, 2. Hjelp studentene til å overvinne personlige barrierer og 3. Veilede studentene i åndelig og eksistensiell omsorg. Og refleksjon går som en rød tråd gjennom alle tre undervisningsområdene (Cone og Giske, 2012, s. 1955-1956). Det er viktig for utvikling av åndelig og eksistensiell kompetanse som Cone og Giske (s. 1958) påpeker at det er fokus på temaet gjennom hele sykepleiestudiet, og at studentenes praksisveiledere kan være rollemodeller for åndelig og eksistensiell omsorg.

Jeg vil i fortsettelsen gjøre rede for en handlings- og refleksjonsmodell som er tenkt brukt i praksisveiledning av studenter og blant kolleger som skal utvikle sin yrkeskompetanse gjennom felles refleksjon (Lauvås og Handal, 2000, s. 70). Handlings- og refleksjonsmodellen er relevant i denne oppgaven fordi den kan brukes i systematisk arbeid for å skape endring og utvikling av yrkespraksis. Og et av mine forskningsspørsmål handler om utvikling av praksis innen åndelig og eksistensiell omsorg, og jeg vil derfor komme tilbake til denne modellen i drøftingen

3.4.1 Handlings- og refleksjonsmodell

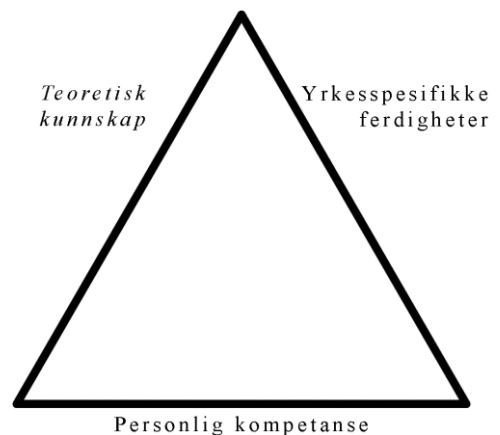


Handlings- og refleksjonsmodellen er en trekantmodell som forteller hva profesjonell praksis er. Det nederste nivået av trekanten består av de handlingene som utføres, og det vi planlegger å gjøre. På det neste nivået ligger de praksiserfaringene som vi har gjort oss og de teoretiske kunnskapene vi har, og begge disse kan brukes til å begrunne handlinger og valg vi gjør. De verdiene vi har med oss ligger i det øverste nivået i praksistrekanten, og det er på dette nivået vi gjør de etiske vurderingene av praksisen (Handal og Lauvås,

1999, s. 40-46). De sier at poenget med handlings- og refleksjonsmodellen er at gjennom refleksjon over handling vil yrkesutøvere og studenter i veiledning kunne bli mer bevisst på de verdiene, kunnskapene og erfaringene de bygger sin yrkesutøvelse på, og dermed kan utvikling og endringer skje (Lauvås og Handal, 2000, s. 65).

Handal og Lauvås henviser til Boud, Keogh og Walker som sier at refleksjon er en aktivitet som skjer i tre faser: 1. Det som skjedde hentes fram og undersøkes. 2. Følelsene dette skapte gjenoppvekkes. 3. Opplevelsen eller erfaringen blir revurdert. Den første fasen dreier seg om å tenke tilbake på det som skjedde, hva som utløste situasjonen, hvordan relasjonene mellom de involverte var og hvem som gjorde hva. Det er viktig å gjenskape både de positive og negative følelsene som ble utløst. De positive kan være med å drive refleksjonen framover og de negative følelsene er det viktig å vedkjenne seg og sette ord på for å gjøre det lettere å være oppmerksom på viktige faktorer videre i refleksjonsprosessen. I den tredje fasen der revurdering av opplevelsen skjer, skal vi assosiere rundt erfaringen for å se om det er mulig å knytte den til begreper, teorier, modeller eller tidligere erfaringer for at den nye erfaringen skal kunne gi mening og bli en del av nivå to i praksistrekanten. Det er først når erfaringer er bearbejdet at de er blitt en del av det praktiske og teoretiske grunnlaget vi bruker som begrunnelser for våre handlinger i profesjonell praksis. Handal og Lauvås medgir at refleksjon er en krevende øvelse når målet er å gjøre opplevde erfaringer om til ny kunnskap og utvikling av fagkompetanse. Her kan veiledning være nyttig (Lauvås og Handal, 2000, s. 72-73).

I forengelsen av Handal og Lauvås sin modell, vil jeg nevne Skaus modell for profesjonell kompetanse. Det er også en trekantmodell der de ulike sidene representerer en persons teoretiske kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlige kompetanse, der alle tre komponentene virker i et samspill. Den teoretiske kunnskapen er fakta og forskningsbasert kunnskap og spesifikke fagkunnskaper. De yrkesspesifikke ferdighetene omfatter praktiske ferdigheter, metoder og teknikker innenfor et bestemt yrke. Den personlige kompetansen derimot er ikke knyttet til et bestemt yrke eller fag, men den handler om hvem vi er som personer i samarbeid med andre og overfor oss selv. Den er erfaringsbasert og personlig, og den består av ferdigheter, holdninger, menneskelige kvaliteter og egenskaper som brukes i for eksempel yrkesutøvelsen. Og den er viktig i møte med mennesker. Skau sier at vår personkompetanse og egenutvikling er avhengig av at vi aktivt utforsker og reflekterer over våre verdier, erfaringer og oss selv (Skau, 2017, s. 57-62).



I oppgaven så langt har jeg trukket fram palliasjon som en samfunnsutfordring og at kommunehelsetjenesten har overtatt oppgaver fra spesialisthelsetjenesten som gjør at kommunene i Norge kommer til å få ansvar for en større del av det palliative arbeidet. Sykehusene har sin preste- og samtaletjeneste som bidrar til helhetlig omsorg for pasienter og pårørende, særlig ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. Og jeg har stilt spørsmål om hvordan åndelig og eksistensiell omsorg beskrives av ansatte i kommunehelsetjenesten. For å finne ut mer om dette ønsket jeg å intervju de som jobber aller nærmest de syke og deres pårørende på sykehjem og i hjemmetjenesten. I det neste kapitlet vil jeg beskrive hvordan jeg gjorde det, hvordan jeg begrunnet mine valg og hvilke hensyn jeg måtte ta.

4. Metode

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

De forskningsmetodene som velges skal være hensiktsmessige i arbeidet med å finne svar på problemstillingen. Jeg valgte kvalitativ forskningsmetode fordi den gjør det mulig å gå i dybden av det som skal undersøkes, og den leter etter forståelse og mening. Disse kvalitetene kan ikke måles i antall og frekvenser, som den kvantitative metoden legger vekt på. Den kvalitative tilnærmingen forutsetter at forholdet mellom forsker og deltakere i studien er en relasjon mellom to subjekter. I en kvantitativ studie vil forholdet mellom forsker og deltaker være distansert, de trenger ikke en gang å møtes fysisk (Thagaard, 2013, s. 17-19). Derfor var min vurdering at kvalitativ metode ville gi meg data som egner seg bedre til å gi svar på min problemstilling enn det en kvantitativ tilnærming kan.

Fortolkning av data er grunnleggende i kvalitativ forskning, og dermed blir hermeneutikk og fenomenologi, som begge er fortolkende teorier, sentrale i en kvalitativ tilnærming (Thagaard, 2013, s. 14). Vitenskapsteoretisk går det tradisjonelt et skille i synet på kunnskap mellom naturvitenskapen som er opptatt av å forklare lovmessige årsakssammenhenger og humanvitenskapene som arbeider med å finne og forstå meningsinnhold i menneskelivet. (Thomassen, 2006, s. 156). Mitt forskningsprosjekt handler om å forstå fenomenet åndelig og eksistensiell omsorg og hvordan mine informanter forstår og beskriver denne omsorgen i profesjonell praksis. Derfor ble mitt vitenskapsteoretiske ståsted hermeneutikk og fenomenologi.

Videre i metodekapitlet vil jeg gjøre rede for hermeneutikk og fenomenologi, utarbeiding av forskningsdesign, arbeidet med intervjuene og valg som ble tatt etter datainnsamlingen, for

prosessen videre. Ethiske vurderinger har det vært nødvendig å gjøre både før, under og etter datainnsamling.

4.2 Hermeneutikk og fenomenologi

I dag blir hermeneutikk sett på som en del av grunnlaget for forskning innenfor de humanistiske fagene (Krogh, 2014, s. 10) og det er lange tradisjoner for at det å forstå kan knyttes både til språk og handling (Krogh, 2014, s. 7-8). Hermeneutikk ble i første omgang forbundet med forståelse av tekst ved å se tekstens helhet og ulike deler i lys av hverandre for å få best mulig forståelse. Senere ble disse hermeneutiske prinsippene også brukt for å forstå mening i alle typer kommunikasjon og samhandling mellom mennesker. Dermed handler ikke hermeneutikk lenger bare om forståelse av tekst, men det har blitt en generell teori om forståelse i vid forstand (Thomassen, 2006, s. 91-92). Hans-Georg Gadamer var sentral i fornyelsen av hermeneutikken. Han påpekte at også vår forforståelse, de tradisjoner og den historiske tiden vi lever i, vil være med å påvirke vår forståelse. Gadamer hevdet at det som gjør oss i stand til å se og forstå mening i nye ting, er at vi allerede har en viss forståelse (Thomassen, 2006, s. 86). Dermed vil den som skal forstå og fortolke være med å påvirke resultatet av forståelse og fortolkning.

Gadamer var tydelig på at han ikke så på hermeneutikk som en metode, men en filosofisk teori om hva som skjer i og med et menneske som forstår. Gadamer skrev at det å forstå er grunnleggende for mennesket, og at vi mennesker alltid vil ha behov for å prøve å forstå den verden og de tradisjonene vi vokser opp i (Krogh, 2014, s. 43-44). Mennesket har et grunnleggende behov for å forstå og dermed oppleve mening i tilværelsen.

Med en fenomenologisk innfallsvinkel er det verden slik den oppleves og erfares av den enkelte som blir gjenstand for undersøkelser. (Thomassen, 2006, s. 82-84). En hermeneutisk vending i fenomenologien (Thomassen, 2006, s. 161), førte til anerkjennelse av at enhver beskrivelse av en sak, allerede vil være en fortolkning som preges av forskerens forforståelse. Denne hermeneutiske innsikten gjelder også når datamaterialets betydning skal tolkes (Thomassen, 2006, s. 171).

Thomassen skriver at en fenomenologisk tilnærming passer godt når praksis og praksiserfaringer skal utforskes. Det som betyr noe er å få tak i hvordan mennesker opplever, erfarer og reflekterer rundt den praksisen de er en del av (Thomassen, 2006, s. 170). En hermeneutisk-fenomenologisk innfallsvinkel vil derfor passe til min undersøkelse av profesjonelle helsearbeideres erfaringer av åndelig/eksistensiell omsorg.

4.3 Utforming av forskningsdesign

Utforming av opplegget for forskningen handler om hva den skal dreie seg om, hvem som er aktuelle deltakere, hvor og hvordan undersøkelsen skal foregå (Thagaard, 2013, s. 54-55). Jeg hadde tema klart tidlig i prosessen, og det ble utarbeidet problemstilling. Selv om problemstillingen var bestemt, er det nødvendig i et kvalitativt forskningsopplegg at det er fleksibilitet og mulighet for endring av problemstilling i løpet av prosessen (Thagaard, 2013, s. 55). Denne innstillingen hadde jeg både gjennom datainnsamling, analyse og tolkning av data. For å kunne svare på mine forskningsspørsmål, ønsket jeg å finne ut hvilket forhold ansatte i sykehjem og hjemmetjeneste har til begrepet åndelig og eksistensiell omsorg, hvordan de kan avdekke åndelige/ eksistensielle behov hos pasienter og hvordan de utøver denne typen omsorg. Jeg valgte intervju, som er den vanligste måten å samle egne kvalitative data på. Dessuten egner intervju seg bedre enn spørreskjema når det er informantenes oppfatninger og erfaringer en vil få fram (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2016, s. 145).

4.3.1 Forskningsetiske vurderinger

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Selv om det var menneskers yrkespraksis, og ikke personlige livsforhold, jeg ønsket opplysninger om, måtte etiske vurderinger gjøres. Jeg ønsket å gjøre lydopptak av intervjuene, og lydopptak inneholder personopplysninger i form av informantenes stemme, derfor måtte mitt forskningsprosjekt meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Jeg fikk min godkjenning fra NSD 03.03.2019 (Vedlegg 1).

NESH påpeker at forskeren må ta hensyn til menneskeverd og personvern, og at forsker plikter å informere informanter om forskningsprosjektet, dets formål og hvordan resultatet av forskningen er tenkt brukt. Når forskningen omfatter behandling av personopplysninger, må forsker innhente informert, fritt og uttrykkelig samtykke fra deltakere i prosjektet (NESH, 2006, s. 12-15). Jeg utformet informasjonsskriv med samtykkeerklæring (Vedlegg 2) etter mal fra NSD.

Jeg må behandle mitt datamateriale på en slik måte at informanter ikke blir identifisert (NESH, 2006, s. 16-17). Derfor sier jeg ikke hvilken kommune eller hvilke arbeidsplasser informantene mine jobber ved.

4.3.2 Informanter og utvalg

Jeg har avgrenset min oppgave til samarbeid mellom aktører innenfor kirka og helsetjenestene på kommunenivå, og jeg har valgt å undersøke helseansattes forhold til åndelig og

eksistensiell omsorg. En annen interessant undersøkelse ville være å spørre prester og diakoner om hvordan og i hvilken grad de opplever at de får brukt sin kompetanse om åndelige og eksistensielle spørsmål i palliativ omsorg.

Jeg valgte å foreta intervjuene i en av de tretten kommunene som omfattes av Orkdalsmodellen fordi disse kommunene har som tidligere nevnt, hatt tilbud om kurs i omsorg ved lives slutt for ansatte i kirke og helse.

Da jeg skulle finne informanter til undersøkelsen, gjorde jeg en strategisk utvelgelse (Thagaard, 2013, s. 60-61) ved å velge ansatte i kommunehelsetjenesten som kunne gi meg innblikk i sine erfaringer, meninger og refleksjoner om åndelig og eksistensiell omsorg i palliativt arbeid. Jeg ønsket informanter som jobbet tett på alvorlig sykdom og død, jeg ønsket å snakke med både sykepleiere, hjelpepleiere og helsefagarbeidere, og jeg ville gjerne ha informanter med ulik fartstid i helsevesenet. Da kunne jeg få mulighet til å se om utdanning og erfaring i yrket har noe å si for deres forhold til åndelig og eksistensiell omsorg.

Jeg henvendte meg aller først til kommunens øverste leder for helsesektoren som var velvillig og tok kontakt med enhetslederne for sykehjemmet og hjemmetjenesten med oppfordring om at de skulle være behjelpelige med å skaffe meg informanter. Dermed ble også mitt utvalg et tilgjengelighetsutvalg som var resultat av informantrekruttering etter snøballmetoden, noe som gjerne gir informanter fra ett miljø. Og informantene meldte selv interesse for å delta i intervjuene. Thagaard nevner flere betenkeligheter ved denne måten å rekruttere på (Thagaard, 2013, s. 61-62). Det kan bety at mine informanter er blant dem som synes de mestrer godt den delen av jobben som handler om åndelig og eksistensiell omsorg og som er komfortable med å snakke om det, og at de ansatte som føler seg mest usikre på denne typen omsorg i det palliative arbeidet, ikke har vært representert i denne undersøkelsen. Men om det skulle være tilfellet, blir det ikke mindre viktig å sette åndelig og eksistensiell omsorg på dagsorden i kommunehelsetjenesten. Min studie var en kvalitativ undersøkelse med et begrenset antall informanter fra én kommune, ett sykehjem og én hjemmetjeneste. Denne oppgaven gir derfor ikke en generell beskrivelse av åndelig og eksistensiell omsorg i kommunehelsetjenesten i Norge.

Etisk er snøballmetoden en utfordring når det gjelder informert samtykke. Thagaard henviser til Andrews og Vassenden som foreslår at de informantene som blir rekruttert gjennom forskerens kontaktpersoner, gir sitt samtykke til at navnene deres kan gis til forskeren. Etterpå kan så forskeren ta direkte kontakt med de aktuelle personene for å innhente samtykke til

deltakelse i studien (Thagaard, 2013, s. 62-63). Jeg løste dette ved å gi informasjonsskrivet om min studie til de to enhetslederne slik at de kunne bruke det i arbeidet med å skaffe informanter. Da jeg hadde fått navn på 12 aktuelle helsearbeidere, ga jeg de tolv skriftlig kopi av intervjuguiden og informasjonsskrivet med samtykkeerklæring. Alle ga sitt samtykke til å delta i intervju.

Johannessen, Tufte og Christoffersen nevner at i mindre prosjekter er det vanlig med 10-15 informanter (Johannessen m.fl., 2016, s. 114). Jeg hadde 12 informanter, 6 fra sykehjemmet og 6 fra hjemmetjenesten. Det viste seg at noen av informantene kjente jeg til fra før, men ingen av dem var personlig bekjente. Alle informantene var kvinner. Informantene fra sykehjemmet jobbet ved samme avdeling. Alle ansatte ved denne avdelingen, bortsett fra en, er kvinner. I hjemmetjenesten jobber det også svært få menn. Tre av informantene var sykepleiere, to med videreutdanning i kreftsykepleie, og den tredje hadde videreutdanning i ledelse. I tillegg hadde den ene kreftsykepleieren også videreutdanning i palliasjon. Sykepleierne hadde henholdsvis 31, 11 og 8 års erfaring som sykepleiere. Seks av informantene var hjelpepleiere, to av dem hadde jobbet i helsevesenet i over 30 år, og de andre hadde 17, 18 og 22 års erfaring. To av hjelpepleierne hadde videreutdanning, den ene innen rus og psykiatri og den andre innen eldreomsorg. Tre av informantene var helsefagarbeidere. To av dem var nyutdannede, men begge hadde jobbet flere år i helsevesenet før de tok utdanning. Den tredje helsefagarbeideren hadde totalt 13 års jobberfaring fra helsevesenet og hadde nå jobbet 7 år etter avsluttet helsefagutdanning.

Jeg ønsket å gjøre intervjuene i grupper, og det ble 4 grupper med tre deltakere i hver gruppe. Gruppe 1 og 2 besto av ansatte ved hjemmetjenesten, og de seks fra sykehjemmet utgjorde gruppe 3 og 4. Fordeling av ansatte i gruppene ble gjort på arbeidsplassen ut fra hvilke av mine foreslåtte datoer for intervju som passet den enkelte best. Både i gruppe 1 og 2 deltok en sykepleier og to hjelpepleiere. I den tredje gruppa deltok en sykepleier og to helsefagarbeidere, og deltakerne i den fjerde gruppa var to hjelpepleiere og en helsefagarbeider.

Valget falt på gruppeintervjuer fordi jeg regnet med at jeg kunne få mer varierte og utfyllende erfaringer og fortellinger på den måten, fordi deltakerne kunne inspirere, kommentere og supplere hverandre. For noen kan det være lettere å fortelle sammen med kolleger enn alene med forsker. Dette er noe Johannessen, Tufte og Christoffersen også poengterer. I tillegg nevnes gruppeintervju som en fordel når forskeren studerer tema som engasjerer mennesker følelsesmessig og når det er ønskelig å få fram sentrale og viktige

perspektiver innenfor et emne (Johannessen m.fl., 2016, s. 146-147). Intervjuer i gruppe kan også ha negative konsekvenser fordi den enkelte deltaker får mindre tid til å uttale seg, det kan være noen deltakere som blir dominerende, og det kan kreve mye av den enkelte å hevde avvikende meninger. Å foreta intervjuene i små grupper, kan minske de negative sidene. Men samtidig vil store grupper kunne frambringe et bredere spekter av erfaringer og synspunkter (Johannessen m.fl., 2016, s. 115-116).

4.4 Intervjuene

4.4.1 Intervjuguiden

Før intervjuene kunne gjennomføres, måtte intervjuguide utarbeides. Jeg begynte med å tenke igjennom ulike tema innenfor palliativt arbeid jeg gjerne ville snakke med informantene om, før jeg utformet spørsmål under de ulike temaene. De spørsmålene jeg skulle stille måtte være relevante for informantene og deres faglige erfaringer med temaene palliasjon og åndelig/eksistensiell omsorg slik at de dataene jeg ville få gjennom intervjuene, kunne være med å gi svar på min problemstilling.

Intervjuguiden (Vedlegg 3) fikk disse fem temaene: 1. De alvorlig syke og døende, 2. De pårørende, 3. Viktige temaer for den som er i livets siste fase, 4. Samarbeid med kirka og 5. Ivaretagelse av ansatte. Innenfor de to første temaene ønsket jeg å finne svar på hvilke behov informantene har erfart at syke, døende og deres pårørende har, og hvordan disse gruppene blir ivaretatt av ansatte i helsevesenet. Under det tredje temaet, ville de åndelig eksistensielle temaene bli viktige, og jeg ville gjerne få svar på hvilke temaer informantene har erfart at alvorlig syke og døende er opptatt av, og hvordan helsepersonell kan avdekke åndelige og eksistensielle behov hos pasientene. Videre ønsket jeg å høre hvilke erfaringer informantene har med samarbeid med kirka, og hvordan de tenker at prest og diakon kan være gode samarbeidspartnere for ansatte i kommunehelsetjenesten i omsorg for syke og døende. Den siste kategorien spørsmål handlet om ivaretagelse av ansatte der blant annet refleksjon rundt erfaringer og opplevelser fra arbeidshverdagen var tema. Intervjuguiden var lagt opp slik at de spørsmålene jeg anså som de mest krevende kom i midten av intervjuet slik at starten og avslutningen hadde spørsmål som jeg antok var lettere å besvare. Dette er en strategi som Thagaard anbefaler (Thagaard, 2013, s. 110-111) for å kunne bygge tillit og skape god kontakt mellom forsker og informanter før de vanskeligste temaene blir bragt på bane. Og at intervjuet kan avsluttes på en grei måte.

Jeg valgte forskningsintervjuer med en strukturert intervjuguide inndelt i temaer og en bestemt rekkefølge på spørsmålene. Fordi de samme spørsmålene ble stilt i alle fire

intervjuene, ville jeg kunne sammenligne svarene under analyse av datamaterialet (Thagaard, 2013, s. 97-98). Selv om det lå en fast struktur som utgangspunkt for intervjuene, var jeg forberedt på å stille oppfølgingsspørsmål for å få utdypet noen av svarene som ble gitt. Og jeg ønsket å være observant på om informantene ville bringe andre tema på banen enn dem jeg hadde tenkt på, og eventuelt følge opp nye tema.

4.4.2 Intervjusituasjonen

Lyddopptak ble gjort av alle intervjuene. Bare en av informantene nevnte på forhånd at hun var litt skeptisk til telefonen som lå på bordet klargjort for opptak. Men det var ikke aktuelt for henne å trekke seg fra gruppeintervjuet. Mitt inntrykk var at alle informantene ganske fort glemte at det ble gjort lyddopptak og konsentrerte seg om innholdet i samtalene. Jeg gjorde bare noen få notater under intervjuene, men jeg skrev et notat etter intervjuene om mine inntrykk og erfaringer underveis. For meg var det befriende å kunne konsentrere meg om innhold i samtalene, temaene og spørsmålene som skulle stilles. Jeg opplevde at det var god stemning og at samtalene fløt ganske lett. I perioder avløste informantene hverandre i å fortelle uten at jeg måtte styre samtalen. Og i andre deler av intervjuene falt det helt naturlig å stille oppfølgingsspørsmål eller gi ordet direkte til en informant hvis vedkommende ikke allerede hadde sagt noe om det aktuelle temaet.

Jeg fulgte intervjuguidens struktur i alle intervjuene, men jeg stoppet aldri en informant selv om hun kom inn på spørsmål som jeg tenkte å stille senere i intervjuet. Repstad nevner også at det er en fordel å la informanten snakke uforstyrret for å bevare positiv innstilling og ønske om å snakke (Repstad, 2007, s. 79). Før vi gikk over til nytt tema og helt i slutten av intervjuene spurte jeg om noen av deltakerne i gruppa ønsket å si mer eller utdype noe av det som hadde blitt sagt. Det hendte også at jeg oppsummerte det som ble sagt for å forsikre meg om at jeg hadde oppfattet informantene riktig. Dette kan oppklare misforståelser, men også føre til at det kommer mer informasjon (Repstad, 2007, s. 91-92), og jeg opplevde noen ganger at informanter ønsket å si mer før vi gikk videre til neste tema.

Alle samtalene foregikk på informantenes arbeidsplasser. Vi fikk tildelt godt egnede rom der vi kunne snakke uforstyrret. Repstad nevner det som en fordel at informantene blir intervjuet på et sted de er fortrolige med (Repstad, 2007, s. 86-87). Samtalene varte fra 69 til 86 minutter.

4.5 Transkribering av datamaterialet

Det to første intervjuene ble transkribert før neste intervju ble foretatt, og transkripsjonene skjedde like etter at intervjuene ble gjort. Dette gjorde transkripsjonsjobben grei fordi jeg

hadde samtalene frisk i minne. De to siste intervjuene var så tett på hverandre at jeg ikke fikk transkribert det tredje intervjuet før jeg gjennomførte det fjerde. Disse transkripsjonene ble mer krevende fordi det gikk litt tid mellom gjennomføring av intervju og transkripsjon, og jeg hadde to intervjuer i hodet samtidig. Notatene jeg gjorde under og like etter intervjuene ble til stor hjelp i denne sammenhengen.

Jeg valgte å skrive ned ordrett alt som ble sagt på lydopptakene, og i tillegg ble stillhet i samtalene og bekreftende hm både fra intervjuer og informanter markert i teksten. Jeg skrev også ned setninger og tankerekker som ikke ble fullført, og jeg markerte i teksten når intervjuer eller informanter avbrøt og tok ordet fra en annen. Alle disse forholdene sier noe om intervjusituasjonen og de involvertes engasjement, vilje og evne til å snakke om temaer og spørsmål som tas opp, og det var det viktig å få med videre inn i analyse og tolkning av materialet.

Det datamaterialet jeg hadde etter intervjuer og transkribering, og hvordan dette materialet ble behandlet videre, er viktig for kvaliteten på forskningsprosjektet.

4.6 Studiens kvalitet

Thagaard henviser til både Silverman og Cobin & Strauss når hun skriver at troverdighet er et sentralt begrep når kvalitet på forskning skal vurderes. Både reliabilitet og validitet er begreper som sier noe om troverdighet i et forskningsprosjekt (Thagaard, 2013, s. 193-194). Reliabilitet sier noe om forskningsprosessen har vært pålitelig og tillitvekkende, og om en annen forsker ville ha kommet fram til samme resultat ved bruk av de samme metodene. Thagaard drøfter hvorvidt begrepet reliabilitet, som har sitt utspring i positivistisk syn på forskning, kan brukes til å vurdere kvalitativ forskning. Hun henviser til Seale som opererer med ekstern og intern reliabilitet. Seale konkluderer med at ekstern validitet er vanskelig å oppnå i kvalitativ forskning, fordi slik forskning ikke kan gjentas av en annen forsker i en annen situasjon og få samme resultat. Intern reliabilitet dreier seg om i hvor stor grad det er samsvar i konstruksjon av data mellom forskere i samme prosjekt. For å styrke intern reliabilitet, anbefales en transparent forskningsprosess (Thagaard, 2013, s. 201-203). Det har jeg prøvd å ta hensyn til ved å skrive åpent om min bakgrunn og motivasjon for prosjektet, hvilke teorier jeg støtter meg til, hvordan mine informanter ble valgt ut og hvordan datainnsamling ble gjennomført. Dermed kan andre følge min tankegang og gjennomføring av datainnsamling.

Når det gjelder reliabilitet, skriver Thagaard at både datainnsamlings situasjonen og den relasjonen som utvikles mellom forsker og informanter vil være med og påvirke de innsamlede dataene (Thagaard, 2013, s. 203). For noen av informantene var jeg et kjent ansikt, alle visste at jeg jobbet i Den norske kirke, og noen visste at en del av jobben min er å være leder for Jeg og døden-grupper. Dette kan ha påvirket informantene mine til å uttale seg positivt om samarbeid mellom kirke og helse og gi positive uttalelser om Jeg og døden-grupper. Det motsatte kunne også ha skjedd, at informanter hadde blitt provosert og uttalt seg negativt om samarbeid mellom Den norske kirke og en kommunal helseinstitusjon som skal ivareta pasienter med ulik religiøs og livssynsmessig bakgrunn. Informantene fikk intervjuguiden på forhånd, og ut ifra den og informasjonsskrivet, kom det fram at åndelig og eksistensiell omsorg var hovedtema i oppgaven min, noe som kan ha påvirket informantene til ubevisst å tilpasse sine svar til temaet. Dette er relevante betraktninger selv om jeg opplevde informantene som både selvstendige, bevisste og profesjonelle helsearbeidere. Og i et gruppeintervju hadde deltakere hatt mulighet til å korrigere kolleger hvis de ikke hadde kjent seg igjen i beskrivelser fra egen arbeidsplass, selv om gruppeintervju som metode kan kritiseres for at det kan være vanskelig å hevde andre meninger enn flertallet i gruppa har. En liten gruppe med bare tre deltakere vil likevel gi en tryggere atmosfære enn en stor gruppe gjør.

Under transkribering av intervjuene hørte jeg dessverre flere ganger at jeg selv avbrøt informanter fordi jeg ble så engasjert av det de sa. Det kunne være fordi vedkommende sa noe som jeg selv også er opptatt av og enig i, eller det kunne være for å få vedkommende til å utdype det som ble sagt. Det er uprofesjonelt at intervjuer avbryter en informant, det bør ikke skje. Informanten kan bli stille og verdifulle data gå tapt. Avbrytelser kan også påvirke de andre deltakerne i et gruppeintervju negativt. Men samtidig ville en uengasjert intervjuer kanskje fått mindre informasjon fra deltakerne. Det er ikke til å komme utenom at både intervjuer og informanter gjensidig påvirker hverandre i en samtalesituasjon.

Validitet handler om hvor gyldige forskerens tolkninger av data er, om tolkningene som er gjort stemmer over ens med den virkeligheten som forskningen har dreid seg om (Thagaard, 2013, s. 204-205). Eller som Repstad ønsker å vurdere; om datamaterialet er relevant og kan gi svar på problemstillingen og de forskningsspørsmålene som er stilt (Repstad, 2007, s. 134). For å kunne si at en kvalitativ studie har høy grad av validitet, må det gjøres rede for analysearbeidet og på hvilken måte analysen leder fram til de konklusjonene som er gjort. De tolkningene som blir gjort, må begrunnes. Thagaard henviser igjen til Seale som opererer med

intern og ekstern validitet. Intern validitet gjelder innen en bestemt studie, mens ekstern validitet gjelder vurdering av om de funn og tolkninger som er gjort i en studie kan overføres til andre sammenhenger (Thagaard, 2013, s. 205).

I det neste kapitlet vil jeg redegjøre for analyse av datamaterialet, og hvilke funn jeg gjorde.

5. Analyser og funn i datamaterialet

Intervjuguiden var delt inn i tema, derfor brukte jeg datamaterialet til en temasentrert analyse med en deduktiv tilnærming (Thagaard, 2013, s. 181- 183) på tvers av intervjuene (Thagaard, 2013, s. 188). De temaene fra intervjuguiden jeg tok utgangspunkt i var: 1 Åndelig og eksistensiell omsorg, 2 Samarbeid mellom kirke og helse, 3 Refleksjon over yrkespraksis og ivaretagelse av ansatte.

I løpet av analysearbeidet så jeg at jeg hadde hatt en omfattende intervjuguide og fått mye data gjennom intervjuene. Det ville sprengte rammene for denne oppgaven hvis jeg skulle vie alle tema like stor oppmerksomhet. Derfor ble «de pårørende» valgt bort til fordel for de helseansatte i analyse- og drøftingsarbeidet. For å bevare deres kompetanse på arbeidsplassen og i helsevesenet, er det ønskelig at ansatte blir stående i jobb lenge, derfor ville jeg drøfte ivaretagelse av denne gruppen innenfor det palliative arbeidet. Selvfølgelig er det også nødvendig at pårørende ivaretas, både ved sykehjem og i hjemmetjenesten. Når tanken er at pasienter skal få være mest mulig hjemme, vil det kunne føre til at mange pårørende vil føle på et stort ansvar for alvorlig syke mennesker.

I første del av analysearbeidet leste jeg grundig igjennom de transkriberte intervjuene. For hvert intervju samlet jeg hovedinnholdet under de tre nevnte temaoverskriftene. Selv om dette arbeidet reduserte datamengden en god del, laget jeg etterpå et oversiktsark der jeg i stikkords form noterte hovedinnholdet fra alle intervjuene under de tre overskriftene. Dette arket ga en fin oversikt som hjalp meg å se relevante funn i forhold til problemstilling og forskningsspørsmål.

I arbeidet med den deduktive temaanalysen, ble jeg oppmerksom på nye tema som selvfølgelig henger sammen med de tre temaene jeg valgte ut. De nye temaene, som kom fram gjennom induktiv tilnærming (Thagaard, 2013, s. 187) var altså områder og begrep som var viktige for informantene i åndelig og eksistensiell omsorg. Den induktive tilnærmingen ga disse temaene: 1 Tid og relasjoner, 2 Åndelige og eksistensielle ressurser til hjelp i liv og død, 3. Erfaring. Disse temaene ble også satt opp på et oversiktsark der uttalelser og refleksjoner fra informantene ble plassert under de aktuelle overskriftene.

I det videre arbeidet vil jeg redegjøre for funnene i datamaterialet, og de systematiseres under de tre deduktive og de tre induktive temaene som allerede er nevnt. Når jeg mener det er et poeng, presiserer jeg at en uttalelse kommer fra en ansatt i hjemmetjenesten eller sykehjemmet, andre ganger kan jeg henvise til yrkestittelen når det har en hensikt. Ellers skrives hvilken gruppe uttalelsene kommer fra. For ordens skyld gjentar jeg at gruppe 1 og 2 består av ansatte fra hjemmetjenesten og gruppe 3 og 4 representerer sykehjemmet. Tolkning og drøfting av funnene kommer i senere kapitler.

5.1 Åndelig og eksistensiell omsorg.

Som jeg gjorde rede for i kapittel 1.3, er åndelig og eksistensiell omsorg er vidt begrep. Derfor fikk informantene spørsmål om fire ulike sider ved begrepet; 1 Hvilken plass åndelig og eksistensiell omsorg har hatt i ansattes utdanninger og kursing. 2 Hvilke åndelige og eksistensielle temaer informantene erfarer er viktige for palliative pasienter. 3 Hvordan pasienters åndelige og eksistensielle behov kan komme til uttrykk. 4 Samtaler om døden.

5.1.1 Utdanning og kurs.

Alle informantene sa at de generelt hadde hatt lite kursing i åndelig og eksistensiell omsorg gjennom jobben i kommunehelsetjenesten. En av informantene i hjemmesykepleien nevnte at temaet hadde vært berørt på enkelte fagdager, og to av hjelpepleierne ved sykehjemmet sa at de hadde vært på et kurs for mange år siden. Alle informantene var kjent med at kirka tilbyr Jeg og døden-kurset ved deres arbeidsplass. Fire av de tolv informantene hadde gått kurset, to fra sykehjemmet og to fra hjemmetjenesten.

Alle informantene sa at de hadde hatt lite om åndelig og eksistensiell omsorg i sine grunnutdanninger. Men en av de to hjelpepleierne med lengst yrkeserfaring nevnte at hun hadde hatt dyktige lærere, godt voksne damer, som snakket om livets slutfase og hva de som helsearbeidere måtte være oppmerksomme på i denne fasen. Dette hadde vært nyttig for henne.

De to sykepleierne som hadde videreutdanninger innen kreftsykepleie og palliasjon hadde hatt en del undervisning om åndelige og eksistensielle spørsmål. Kreftsykepleieren i gruppe 2 hadde den ferskeste videreutdanningen i kreftsykepleie og sa at hun hadde hatt mye undervisning om temaet. I tillegg hadde hun lært mye om åndelig og eksistensiell omsorg gjennom nært og godt samarbeid med prestetjenesten ved et diakonalt sykehus hun hadde jobbet. En av hjelpepleierne hadde hatt litt undervisning om temaet i sin videreutdanning i psykisk helsearbeid.

5.1.2 Hvilke åndelige og eksistensielle temaer informantene erfarer er viktige for palliative pasienter

I begge gruppene fra hjemmetjenesten ble det nevnt at mange pasienter har behov for å ordne opp etter seg, gjerne i praktiske ting. Men det kan også gjelde i mellommenneskelige relasjoner, for kreftsykepleieren i gruppe 1 sa at mange pasienter føler de ikke har noe uoppgjort med noen og at de har det relativt bra.

En av informantene i hjemmesykepleien sa at de som fikk dø hjemme, satte stor pris på det. Å få mulighet til å takke og ta farvel var et viktig tema for mange, det hadde ansatte både ved sykehjemmet og i hjemmetjenesten erfart.

«Å bli hørt» ble nevnt av en informant i gruppe 2 som eksempel på et åndelig og eksistensielt behov hun erfarte at pasienter hadde. Og hun utdypet med å si at noen har behov for å snakke om det å dø, men ikke alle. Informanter både fra sykehjemmet og hjemmetjenesten hadde erfart at tanker om hva som ventet etter døden, kunne komme hos en del pasienter når døden nærmet seg. Også andre spørsmål og fortellinger de ikke hadde bragt på bane tidligere, kunne bli uttalt.

Informantene fra sykehjemmet erfarte ofte at pasientene ville slippe å være alene, de hadde behov for at det var noen der sammen med dem i aller siste fase av livet. En av hjelpepleierne fra sykehjemmet hadde erfart at behov for å oppsummere livet, få lov til å fortelle om livet sitt for noen, kunne komme når det nærmet seg slutten.

Alle fire gruppene nevnte dødsangst som et tema de hadde erfart hos enkelte pasienter, og alle informantene ga uttrykk for at dette var vanskelig. Kreftsykepleieren i gruppe 1 sa at hun ikke møtte denne typen angst ofte, men at det forekom. Hun hadde erfart at få klarte å sette ord på hva de var redde for. Mens andre igjen kunne si at de ikke var redde for det å dø, men de var engstelige for hvordan veien mot døden ville bli. Informantene opplevde dødsangst hos pasienter som vanskelig fordi det var vanskelig å få dempet denne angsten, den er problematisk å medisinere bort. En informant i gruppe 3 opplevde dette vanskelig fordi pasienter med dødsangst kan ha stort behov for kroppskontakt.

I gruppene 2, 3 og 4 snakket informantene om pasienters tro. En av informantene i gruppe 2 fortalte at også pasienter som tidligere ikke hadde snakket om at de hadde en tro, mot slutten av livet kunne ytre håp om at det måtte være noe mer etter døden. Eller noen kunne uttrykke bekymring for hva som måtte komme. En informant i gruppe 4 fortalte om to pasienter hun hadde hatt for en del år siden som ikke ville dø fordi de fryktet straff på den andre siden. En annen av informantene i samme fokusgruppe fortalte om erfaringer med pasienter med kristen tro som ofte fortalte om den, og at troen for dem så ut til å være en støtte. Informanten hadde

erfart at for disse pasientene så det ut som at de lettere kunne avfinne seg med døden og se på den som en del av livet.

I fokusgruppe 3 fortalte en av informantene om at Bibelen og Fader Vår var viktig for noen av pasientene, og at det å få høre bønnen Fader Vår, ga ro. Den samme informanten hadde erfart at få pasienter sa at de var troende, men av og til kunne hun høre at enkelte ba en bønn når de lå seg om kvelden. Dette pleide hun å merke seg og kunne bruke det senere i omsorg for pasienten. For henne var det naturlig å lese for eksempel Fader Vår hvis en pasient ønsket det. En annen av informantene i gruppe 3 fortalte at hun kunne syng salmer for pasienter, når hun visste at det ga ro. En tredje informant i samme fokusgruppe fortalte at hun kunne bruke musikk eller radioprogrammer som hun visste at pasienter tidligere hadde hatt glede av.

5.1.3 Hvordan åndelige og eksistensielle behov kan komme til uttrykk.

Flere informanter uttrykte at dette var vanskelig å vurdere. En av informantene i gruppe 1 sa at det er lettest å avdekke denne typen behov når pasienten selv tar opp temaet og snakker om det. Men slik er det ikke alltid. I alle fire gruppene snakket informantene om at de må tolke pasienters kroppsspråk for å avdekke åndelige og eksistensielle behov. Det kan være en hånd som strekkes ut for å få tak i pleierens hånd, pleierne kan se om det er bekymringsrynker eller ro som preger ansiktet hos pasienten, eller de kan legge merke til om en pasient er mer tankefull og stille enn vanlig. Flere informanter både i hjemmetjenesten og ved sykehjemmet hadde erfart at pårørende er kilde til informasjon om pasienters åndelige og eksistensielle behov. De har ofte kjent pasienten lenge, og de vet gjerne hva som har vært viktig for vedkommende tidligere i livet.

I fokusgruppene ble det også snakket om at uro, kvalme, angst og smerte kan være uttrykk for at åndelige og eksistensielle behov ikke er tilfredsstilt. Kreftsykepleieren i gruppe 2 og hjelpepleieren i gruppe 4 nevnte at den fysiske smerten påvirkes av åndelig, psykisk og sosial smerte. Kreftsykepleieren i gruppe 2 utdypet med å si at disse smertetyperne er vanskelig å lindre med medisiner, men ved å gi pasienter hjelp til å finne ut av sine åndelige og eksistensielle behov, kan situasjonen roes. Den samme informanten sa også at det er de åndelige og eksistensielle behovene det er minst oppmerksomhet rundt og lettest å glemme i jobbhverdagen. En annen av informantene i gruppe 2 fulgte opp med å si at for pasienten selv kan det også være lettere å snakke om den fysiske smerten enn å gå dypere inn i det som kan være smertens reelle årsak. Kreftsykepleieren i gruppe 1 antydte også at de antakelig ikke var flinke nok til å snakke med pasienter om åndelig og eksistensielle behov.

5.1.4 Å samtale om døden.

Både i gruppe 1, 2 og 4, ble det nevnt direkte at ansatte må være åpne for å snakke om alt. De kan ikke avfeie det pasienter ønsker å snakke om, heller ikke døden som samtaletema kan avvises. Åtte av de tolv informantene bruker ordene «ikke enkelt», «krevende» og «vanskelig» når de beskriver døden som samtaleemne. De fire som syntes det var vanskelig når pasienter ønsket å snakke om døden, forklarte det med at de ofte kunne få spørsmål de ikke har klare svar på. Det kunne være spørsmål om døden ville komme fort og om den ville bli smertefull. Men det kunne også være spørsmål av religiøs karakter, for eksempel om de trodde det var noe mer etter døden. Informanten med kortest fartstid i helsevesenet, syntes samtaler om døden også kunne være vanskelig fordi ingen mennesker og situasjoner er helt like.

I alle gruppene var det informanter som hadde erfart at det å få snakke om døden eller andre temaer de var opptatt av, gjorde godt og lettet situasjonen for pasientene.

Kreftsykepleieren i gruppe 1 var tydelig på at ansatte i helsevesenet alltid må opptre på en slik måte at både pårørende og pasienter forstår at det er greit å snakke om alt, også de vanskelige temaene. Samtidig må det respekteres at ikke alle pasienter ønsker å snakke om døden, og det er nødvendig å være ærlig på at ikke alle spørsmål har klare svar.

5.2 Samarbeid mellom kirke og helse

Alle de seks informantene ved sykehjemmet hadde positive erfaringer med å tilkalle prest til sykehjemmet ved behov, og dette var en ordning som fungerte godt. Blant de seks fra hjemmesykepleien, var det bare en av informantene som hadde ringt etter prest og diakon som samtalepartner for pasienter. En annen hadde erfaring fra kirke- helsesamarbeid gjennom deltakelse i Jeg og døden-gruppe. De fire andre hadde ikke erfaring fra samarbeid med kirka i sine nåværende jobber. To av de som ikke hadde erfaring fra kirke-helsesamarbeid i sin jobb i hjemmesykepleien, hadde positive erfaringer fra slikt samarbeid i tidligere jobber ved sykehjem og sykehus.

Det var altså kun to informanter, begge fra hjemmetjenesten, som ikke hadde noe erfaring fra kirke-helsesamarbeid, og de to var tydelige på at de syntes de visste for lite om hva prest og diakon kunnen bidra med i åndelig og eksistensiell omsorg ved deres arbeidsplass. De fleste av de ni informantene som hadde erfaring med å tilkalle prest i nåværende eller tidligere jobber, syntes det kunne være vanskelig å foreslå for pasienter og pårørende at prest eller diakon kunne kontaktes for samtale. Begrunnelsen var at det ville pasienten tolke som at nå nærmet døden seg eller at presten ville snakke med dem kun om kristen tro. Sykepleieren som

hadde mye erfaring fra samarbeid med prestetjenesten ved diakonalt sykehus, hevdet at det har stor betydning hvordan prest blir introdusert for pasienten. Hun hadde erfart at det var nyttig å snakke generelt først, med å si at ved denne arbeidsplassen pleier vi å foreslå samtale med prest eller diakon fordi vi har erfart at mange synes det er godt å snakke med en nøytral samtalepartner som ikke er i familien eller deltar i stell og pleie. Og at mange synes det er godt å snakke med prest selv om de ikke har en definert tro.

Flere informanter tok til orde for at de som ansatte burde være flinkere til å foreslå samtale med prest gjennom hele sykdomsforløpet og være tydelige på at prester har kompetanse på samtale med mennesker uansett tema. Og flere av informantene fortalte om erfaringer med at både troende og pasienter uten en uttalt tro, hadde hatt nytte av prest som samtalepartner. En av informantene i gruppe 2 sa også at det er mange som bor hjemme som er ensomme og som har behov for en samtalepartner.

I begge fokusgruppene fra sykehjemmet kom det fram ønske om at ansatte fra kirka kunne ha vært oftere og synlig til stede ved institusjonen slik at de kunne ha blitt et kjent ansikt for både ansatte og beboere. Ved at prester og diakoner for eksempel kunne sette seg på fellesstua og ta en uformell prat, ville de bli lettere tilgjengelig både for pasienter, pårørende og helsearbeidere. Dermed kunne det også ha blitt enklere for ansatte å foreslå prest og diakon som samtalepartner for pasienter og pårørende. Både i gruppe 3 og 4 ble det foreslått at kirkeansatte kunne hatt en fast sykehjems-dag, og informantene understreket at prest og diakon måtte være kledd på en slik måte at det var mulig å se at de var representanter for kirka.

Informantene fikk spørsmål om hvordan prester og diakoner kunne bli en ressurs for ansatte. En informant i gruppe 4 svarte at de er en ressurs ved å stille opp som samtalepartner når helseansattes samtalekompetanse ikke strekker til. En informant i gruppe 3 mente at for enkelte ansatte kunne det også være aktuelt å bruke prest og diakon som individuell samtalepartner. Andre forslag som kom fram i de fire gruppene, var at ansatte fra kirka kunne undervise om åndelige og eksistensielle behov, være med i debrifing, være gruppeledere for samtalegrupper, delta i etiske refleksjoner og fortsette med Jeg og døden-grupper.

5.3 Refleksjon over yrkespraksis og ivaretagelse av ansatte

5.3.1 Samtale og refleksjon.

Hverken i hjemmesykepleien eller ved sykehjemmet hadde informantene tilbud om systematisk refleksjon over sin yrkespraksis. På spørsmål om hvordan de fikk reflektert over

og bearbeidet opplevelser og tøffe erfaringer fra jobbhverdagen, svarte alle tolv informantene at de snakket med kolleger. Når de hadde behov for samtale, pleide de å finne noen, og det var viktig og nødvendig for informantene å ha noen å snakke med. Men både i gruppe 1, 3 og 4 kom det fram at alle informantene gikk til de kollegene de kjente best og hadde en god relasjon til, når de hadde behov for samtale. I gruppe 1 uttrykte informantene flere ganger bekymring for vikarer, nytilsatte og stille kolleger som de opplevde sa lite om hvordan de hadde det på jobb. Informantene hadde ikke oversikt over om alle disse hadde noen å snakke med. De føyde imidlertid til at de hadde tro på at en ny fadderordning som skulle komme for vikarer i hjemmesykepleien, ville bli til hjelp fordi hver vikar ville få en eller to kolleger som faddere. En av informantene i gruppe 1 syntes at lederne i hjemmesykepleien var flinke til å fange opp og samtale med ansatte som for eksempel hadde funnet død pasient hjemme.

I de to gruppene fra sykehjemmet kom det også fram at de heller ikke hadde oversikt over om alle på avdelingen hadde kolleger de kunne snakke med. Den yngste informanten ved sykehjemmet ønsket seg et system som kunne fange opp pleiere som hadde vært i krevende situasjoner på jobb. Hun fortalte at hun selv hadde fått det vanskelig etter at hun for første gang stelte en død person. Da hadde hun hatt behov for å snakke med noen, men den gangen visste hun ikke hvem hun skulle gå til. En annen av informantene fra sykehjemmet fortalte at en ung pleier som hun beskrev som ei ung-jente, kom på dagvakt og fikk vite at en av de pasientene hun hadde stelt kvelden før, døde uventet om natta. Den unge pleieren ble akutt syk og dro raskt hjem. Informanten hadde i ettertid begynt å tenke på om den unge pleieren ble sjokkert eller hadde begynt å lure på om hun hadde gjort noe galt ved kveldsstellet. For informanten ble dette en vondt opplevelse, og hun hadde ikke møtt pleieren etterpå, og hadde derfor ikke hatt mulighet til å snakke med henne. Informanten ønsket at de ansatte ved avdelingen hadde hatt mulighet til systematisk refleksjon etter uventede hendelser.

En av informantene i hjemmetjenesten, som tidligere hadde jobbet ved et sykehjem, syntes at hun i sin nåværende jobb hadde færre muligheter til å snakke med kolleger enn på sykehjemmet. Hun nevnte at i rapportmøter ved sykehjemmet kunne de ved behov gå litt dypere inn i enkelte saker og drøfte med kolleger. Dette ble bekreftet av en informant fra gruppe 3 som sa at det under rapporter ved sykehjemsavdelingen kunne bli tid til noe refleksjon.

5.3.2 Refleksjonsgrupper.

I gruppe 1 ble det nevnt at systematisk refleksjon hadde vært prøvd i hjemmetjenesten, men at det ikke hadde fungert. Det var ingen som sa noe, og det ble forklart med at gruppene hadde

vært for store. Sykepleieren i gruppe 3 hadde erfart at forsøk med refleksjon ved sykehjemmet hadde hatt dårlig oppmøte. To av informantene nevnte at slike grupper bør ha gruppeleder med erfaring fra refleksjonsgrupper.

Fire av informantene, sykepleierne fra gruppe 1 og 2, hjelpepleier og helsefagarbeider fra henholdsvis gruppe 2 og 3, hadde deltatt i veilednings- eller refleksjonsgrupper i tidligere jobber i helsevesenet. Det hadde vært grupper med gruppeleder, et fast opplegg og avsatt tid til refleksjon. De tre som hadde deltatt i refleksjonsgrupper syntes at det hadde vært nyttig. Den ene av dem sa at behovet for refleksjon ikke alltid hadde vært så stort, men i enkelte perioder hadde hun virkelig hatt behov for det. Særlig når hun hadde opplevd vanskelige ting i jobben.

5.3.3 Jeg og døden-gruppe

Som tidligere nevnt har fire av de tolv informantene deltatt i Jeg og døden- gruppe sammen med nåværende kolleger. Ei av hjelpepleierne i gruppe 2 sa at hun hadde tatt med seg mye fra grupperefleksjonene, og hun hadde hatt stort utbytte av å høre på kollegers erfaringer i jobben. Hun sa at de i Jeg og døden-gruppa hadde gått dypt inn i mange tema, og hun sa videre at hun syntes alle ansatte i hjemmetjenesten og ved sykehjem skulle ha deltatt på Jeg og døden-kurs. Sykepleieren i gruppe 1 som hadde gått Jeg og døden-kurs, sa at for henne hadde det vært både trist, artig og godt. Det hadde vært godt å få tid til å reflektere sammen med kolleger og ta fram episoder fra jobb som det hadde vært behov for å snakke om. Denne informanten trakk også fram det positive med å bli kjent med de andre på gruppa på en måte som ikke var mulig bare gjennom den daglige jobben, fordi mange direkte spørsmål fra gruppelederne hadde krevd ærlige refleksjoner fra deltakerne. Hun hadde hørt at kolleger syntes det var lettere å snakke med pasienter om døden og andre vanskelige spørsmål etter å ha gjennomført Jeg og døden-kurs. Og hun la til at kurset hadde gjort henne mer bevisst på at prester og diakoner kunne være samtalepartnere for pasienter og pårørende. Hun sa også at hun anbefalte Jeg og døden-kurset for kolleger.

De to hjelpepleierne fra sykehjemmet som hadde deltatt i Jeg og døden-gruppe, delte også positive erfaringer. Den ene av dem sa at hun kunne ha tenkt seg å fortsette arbeidet i gruppa, og at deltakerne hadde vært inne på spørsmål som kunne være aktuelle for videre refleksjoner. Hun hadde opplevd det veldig positivt at gruppa hadde vært lita slik at deltakerne ble godt kjent. Flere av de informantene som selv ikke hadde deltatt i Jeg og døden-gruppe, fortalte at kolleger hadde snakket positivt om dette tilbudet.

5.3.4 Ivaretagelse av ansatte

Å samtale, drøfte og reflektere sammen med kolleger, blir en form for ivaretagelse av ansatte, slik det er beskrevet tidligere i dette kapitlet. Fokusgruppe 1 fortalte at de satte stor pris på å få takk, gode ord og omtanke fra pasienter og pårørende. Dermed skjønnte de at de hadde gjort en god jobb og følte seg verdsatt.

Et godt arbeidsmiljø der pleiere stoler på hverandre og snakker sammen om det som måtte være vanskelig, ble nevnt som god ivaretagelse av ansatte i gruppe 4. Et slikt arbeidsmiljø gjør det lettere å bevare roen og få gjort en god jobb under terminalpleie. En av hjelpepleierne i denne fokusgruppa sa at for henne lå det også ivaretagelse i det å akseptere at eldre menneskers bortgang er naturlig, det er livets gang. Det samme sa en informant i gruppe 3.

Humor, presisert som galgenhumor, ble i både gruppe 2, 3 og 4 nevnt som noe av det første, da de fikk spørsmålet om hvordan de ivaretok seg selv i jobben. Ellers nevnte flere informanter at de snakket med partneren hjemme, sykepleievenninner eller kolleger når de hadde behov for å fortelle om krevende arbeidsperioder og travle vakter. Mange informanter nevnte at de prøvde å ivareta seg selv ved å gjøre noe trivelig som turer i marka, lese god bok eller hvile på sofaen. En av informantene sa at hun brukte kjøreturen hjem til å bearbeide vakta, og da var hun klar for å hente barn i barnehagen etterpå. Sosiale sammenkomster med kolleger utenom arbeidstid ble nevnt i gruppe 2 som god ivaretagelse.

Kapittel 5.4 til 5.6 vil handle om de tre temaene som kom fram gjennom en induktiv tilnærming.

5.4 Tid og relasjoner i åndelig og eksistensiell omsorg

Informantene snakket både om mye og lite tid, god og dårlig tid og riktig tid. I gruppe 4 snakket to av informantene om at i palliativt arbeid må de bruke god tid for å kunne opptre rolig, noe som er med på å skape trygghet for pasient og pårørende. En av hjelpepleierne uttrykte seg slik: «Vi kan ha det veldig travelt utenfor det rommet. Men du må ikke ta med deg travelheten inn dit, til den døende pasienten.» I gruppe 3 var de opptatt av akkurat det samme. En av helsefagarbeiderne sa at det å bruke tid på de terminale pasientene måtte prioriteres, så fikk heller de andre vente enkelte ganger. Hun sa det slik: «Vi kan springe i gangene, så snart vi tar i døra og skal inn på et rom, er vi rolige.» Flere pårørende hadde bemerket at pleiernes gode tid og ro også var godt for dem. I gruppe 1 nevnte en av informantene at de ikke kan ha det travelt hvis det skal åpnes for samtale om de vanskelige temaene. En må vise pasient og pårørende at en har tid til samtale. I gruppe 2 nevnte en informant at de noen ganger trenger mye tid til åndelig og eksistensiell omsorg, hvis for

eksempel en pasient som ikke har sagt så mye om sin situasjon tidligere, plutselig begynner å prate og prate. Kreftsykepleieren i samme gruppe bemerket derimot at det ikke alltid er nødvendig med så mye tid. Som eksempel nevnte hun at under rutiner ved stell og prosedyrer med teknisk utstyr, åpner pasienter ofte opp for samtale om de åndelige og eksistensielle spørsmålene. For mange er det lettere å komme med det som tynger i en slik situasjon enn når pleier og pasient sitter overfor hverandre og har øyekontakt. Hvis pleieren er godt kjent med rutinene ved stellet og de tekniske apparatene, klarer vedkommende å lytte til pasienten og respondere på pasientens åndelige og eksistensielle behov, samtidig som rutinearbeidet gjøres. Pasienten kan ofte komme med mye da, og en trenger egentlig ikke så mye tid akkurat der og da.

Riktig tid, eller riktig tidspunkt ble nevnt i to ulike sammenhenger. En av helsefagarbeiderne i gruppe 3 fortalte om en pasient som gjerne ville ta farvel med sine nærmeste før han døde. Men pasienten stilte pleieren flere ganger dette spørsmålet: «Er det for tidlig, er det for tidlig?» Informanten sa hun svarte at det aldri er for tidlig, og pasient og pårørende fikk i dette tilfellet anledning til å ta farvel. Å finne riktig tidspunkt i en annen sammenheng, fortalte flere informanter om. I gruppe 3 snakket de om at det kunne være vanskelig å vite når de skulle spørre pårørende om hva som hadde vært viktig i livet for pasienten for å bruke det i omsorgen for vedkommende. Tidlig i sykdomsforløpet var ofte ikke pårørende opptatt av hva som skulle til for at deres gamle mor skulle ha det best mulig den siste tida. Ofte kunne pårørende være mer opptatt av at den gamle fikk i seg nok mat og drikke for å opprettholde livet. Først når pårørende så og tok innover seg at livet gikk mot slutten, kunne historiene komme, om hva pasienten hadde vært engasjert i og opptatt av i livet.

Kreftsykepleieren i gruppe 2 nevnte at hun må kjenne på at det er riktig tidspunkt og at situasjonen må være riktig for at hun kan spørre om hva som for eksempel har vært til hjelp for pasienten tidligere i livet. Flere av informantene sa det samme om det å spørre pasienter om de ønsket samtale med prest. Tida og situasjonen måtte være riktig. Og det ble nevnt i flere av gruppene at gode relasjoner gjør det mye lettere å stille slike spørsmål både til pasienter og pårørende.

I gruppene ble det snakket om at det ikke nødvendigvis er naturlig for verken pasienter, pårørende eller helseansatte å snakke med hvem som helst om åndelige og eksistensielle spørsmål. Informantene var tydelige på at for dem også er det lettest å ta opp slike spørsmål med pasienter de kjente godt. Informanten i gruppe 4 som fikk en eldre dames livshistorie da livet gikk mot slutten, sa at de to allerede hadde god kontakt da livet skulle oppsummeres. I

begge gruppene fra sykehjemmet nevnte de fordelene ved å jobbe ved en langtidsavdeling der de ofte får tid til å bli kjent med pasientene før livet går inn i aller siste fase. Det gjør det lettere å lese og forstå pasientens kroppsspråk og behov, og det er lettere å bruke kunnskap om pasientens tidligere liv i den åndelig og eksistensielle omsorgen. Og gode relasjoner har også positiv innvirkning på kontakten med pårørende.

5.5 Åndelige og eksistensielle ressurser til hjelp i liv og død

Både i kapittel 5,4 om tid og relasjoner og i kapittel 5.1 om viktige tema for mennesker ved livets slutt, kom det fram at informanter vet at det som har vært viktig og til hjelp i livet, også kan være ressurser og en styrke i den åndelige og eksistensielle omsorgen i siste livsfase. Kreftsykepleieren i gruppe 1 fortalte at hun ofte spør pasienter som har fått beskjed om at behandling avsluttes eller at livet ikke vil bli så mye lengre, om hva som er viktig for dem nå og hva de ønsker for den siste tida. Men informantene sa det er få som kommer med konkrete ønsker. Kreftsykepleieren i intervju 2 sa at hun prøvde å spørre fram åndelige og eksistensielle ressurser hos pasienter ved å spørre dem om noe er vanskelig i livet nå, om hva pasienten har gjort tidligere i livet når det har røynt på, og om pasienten har en tro. I gruppe 3 sa helsefagarbeiderne at for å lese Fader Vår eller synge salmer for en pasient, må de vite at dette er noe vedkommende har vært vant til og har glede av. Det er viktig for informantene å respektere både de som har en tro og de som ikke har det. De presiserte at de verken har lov til eller ønske om å tvinge bønn og salmer på de som ikke er troende. Informantene i gruppe 3 hadde erfart at kristen tro var en trygghet for pasienter, de hadde ikke opplevd det motsatte. De hadde heller ikke hatt pasienter med tilknytning til andre religioner ved denne avdelingen. En av informantene i gruppe 4 hadde også erfart at kristen tro kunne være en styrke for pasienter. En annen av informantene i denne gruppa hadde hørt erfaringer fra eldre kolleger som hadde fortalt om pasienter med kristen tro som hadde fått det vanskelig på slutten av livet fordi de hadde begynt å tvile på om de ville få Guds tilgivelse.

5.6 Erfaring

Den eldste hjelpepleieren i gruppe 2 sa at både livserfaring og profesjonell erfaring fra yrket hadde vært verdifullt for hennes utvikling i åndelig og eksistensiell omsorg. Erfaring hadde gjort henne mindre redd for å gå inn i samtaler med pasienter og pårørende om døden og å forholde seg til deres behov. Dette ble bekreftet av informanter både i gruppe 3 og 4. Dessuten stolte hjelpepleieren mye mer på egne vurderinger og valg i dag enn da hun var ny i helsevesenet. Kreftsykepleieren i gruppe 2 hevdet som nevnt at erfaring med prosedyrer og

teknisk utsyr gjør at slike oppgaver sitter i fingrene etter hvert, og det frigjør kapasitet til å kunne fange opp og respondere på pasienters åndelige og eksistensielle behov.

I gruppe 3 sa sykepleieren at de har mye terminalpleie ved denne avdelingen, pleierne får mye trening og erfaring i slikt arbeid, derfor blir de også gode til å gi omsorg ved livets slutt. Begge helsefagarbeiderne i denne gruppa nevnte at med erfaring blir det lettere å tyde pasienters kroppsspråk og forstå deres behov. De var tydelige på at dette er erfaring og kunnskap det er vanskelig å sette ord på, og at denne typen kunnskap tilegnes best i arbeid. En av informantene i gruppe 3 sa også at erfaring fra yrket hadde gjort det lettere å håndtere vanskelige situasjoner på jobb, og det hadde blitt enklere å legge igjen jobbtankene på arbeidsplassen enn da hun var fersk i yrket.

I gruppe 4 sa de to informantene med mest erfaring at åndelig og eksistensiell omsorg kan læres under arbeid og undervisning. Slik som den eldste informanten i gruppa hadde lært av erfarne helsearbeidere under sin hjelpepleierutdanning, og den andre hjelpepleieren som fremdeles lærer av flinke kolleger. Den eldste i gruppa oppfordret helsearbeidere til å lære mer ved å være nysgjerrige, observere og spørre, og ikke minst; prøve selv – mange ganger. Den aller yngste av de 12 informantene sa om det å jobbe tett på alvorlig sykdom og død: «Noe av det blir kanskje lettere, men det er alltid noe som er vanskelig.»

6. Drøfting

Jeg har stilt spørsmål om åndelig og eksistensiell omsorg, hvordan helsearbeideres yrkespraksis kan utvikles og styrkes, hvordan helseansatte selv kan ivaretas, hvorfor pasienters åndelige og eksistensielle ressurser er viktige og hvordan aktører innenfor kirka og kommunehelsetjenesten kan samarbeide om åndelig og eksistensiell omsorg. Selv om alt dette henger sammen, vil jeg drøfte hvert av forskningsspørsmålene for seg og se mine funn i lys av teori og tidligere forskning.

6.1 Hvordan beskriver informantene åndelig og eksistensiell omsorg i kommunehelsetjenesten?

I kapittel 5 har jeg gjengitt beskrivelser av hvordan mine informanter opplever å utøve åndelig og eksistensiell omsorg. I en engelsk undersøkelse blant personale ved flere hospice, ble det funnet følgende grunner for at ansatte vegret seg for å snakke med pasienter om religiøse, åndelige og eksistensielle spørsmål: manglende ordforråd, personlige vanskeligheter med å snakke om døden, utilstrekkelig undervisning og trening, usikkerhet om eget eksistensielle ståsted, frykt for ikke å kunne «løse» pasientens problemer, vansker med å finne egnet

tidspunkt og vanskeligheter med å skille mellom allmenne og religiøse spørsmål (la Cour, 2014, s. 321). En del av disse grunnene kommer jeg tilbake til gjennom drøftingskapitlet fordi jeg også fant dem i min undersøkelse.

6.1.1 Informantenes beskrivelser i lys av definisjonen av åndelig og eksistensiell omsorg

Jeg vil begynne med å drøfte mine informanters beskrivelser av åndelig og eksistensiell omsorg i forhold til definisjonen av denne typen omsorg. Åndelig og eksistensiell omsorg, som jeg gjorde rede for i kapittel 1.3, handler om 1. Å oppfatte og anerkjenne andres åndelige og eksistensielle spørsmål. 2. Kunne lytte og stå i det vanskelige sammen med den andre. 3. Gi hjelp til å finne ressurser for mestring og bearbeiding av situasjonen.

Informantene ga uttrykk for at de er opptatt av å skape trygghet for pasienter og pårørende, blant annet ved å gi åndelig og eksistensiell omsorg. Men de uttrykte at dette ikke er enkle oppgaver. De syntes det kunne være vanskelig å avdekke åndelige og eksistensielle behov gjennom tolkning av pasienters smerte og kroppsspråk når pasienten ikke uttrykker egne behov gjennom talespråket. I gruppene 2 og 4 ble åndelig, psykisk og sosial smerte nevnt som tilstander det er veldig vanskelig å lindre med medisiner. Men en av kreftsykepleierne sa at pasienter kan bli roligere når de får hjelp til å finne ut av sine åndelige og eksistensielle behov. De to kreftsykepleierne blant informantene sa at ansatte er nok ikke flinke nok til å snakke med pasienter om åndelige og eksistensielle behov og at det er disse behovene det er minst fokus på og lettest å glemme i en travel arbeidshverdag.

I Cone og Giskes norske studie blant sykepleielærere bemerkes at i Norge er åndelige og eksistensielle spørsmål sett på som et privat anliggende, derfor følte også sykepleielærerne at studentene trengte mye støtte og oppmuntring for å overvinne personlige og sosiale barrierer i utøvelse av åndelig og eksistensiell omsorg (Cone og Giske, 2012, s. 1955). Sett i lys av denne studien, er det forståelig at en del av mine informanter uttrykker usikkerhet ved å skulle ta opp åndelige og eksistensielle spørsmål med pasienter og pårørende, fordi de selv kan ha vært lite vant til å snakke om slike spørsmål. Og liten erfaring i å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål, gjør det vanskelig å finne ord, gir personlig usikkerhet i samtaler om døden, og det kan ha medvirket til at en ikke har fått reflektert over og blitt trygg på eget eksistensielle ståsted. På den annen side ble intervjuene foretatt i en av kommunene som omfattes av Orkdalsprosjektet (St. Olav, u. å. a) der ansatte i kirke og helse i 2015/16 ble tilbudt kurs i omsorg ved livets slutt (Hirsch og Røen, 2017). Og kursets målsetting var blant annet kompetanseheving, personlig refleksjon og bearbeiding av eget forhold til døden. Derfor kunne det forventes at informantene i denne kommunen hadde fortalt om at det ved

deres arbeidsplasser var spesielt fokus på åndelig og eksistensiell omsorg, men det fortalte de ikke om. Her er det selvfølgelig spørsmål om implementering av Orkdalsmodellens ideer ved de ulike arbeidsplassene, og det har ikke vært tema i denne oppgaven å undersøke det.

Også del to av definisjonen av åndelig og eksistensiell omsorg som sier at ansatte må kunne lytte og stå i det vanskelige sammen med pasient og pårørende, ble beskrevet av informantene som en del av jobben som kunne være vanskelig. Informantene var opptatt av at de måtte være åpne for alle tema som pasienter ønsket å snakke om. De må vise at de har tid og at de tåler å høre på alt det den andre har behov for å snakke om, selv om noen av informantene opplevde det ekstra vanskelig når de fikk spørsmål om liv og død som ikke har klare svar og når de selv ble direkte utfordret med spørsmålet: «Hva tror du?» Det kunne for eksempel dreie seg om hva de tror som skjer etter døden. En av informantene sa det så sterkt som at det hendte hun nesten angret på at hun hadde åpnet for pasienters spørsmål om døden. Jeg tolker dette både som usikkerhet rundt eget eksistensielle ståsted og som et uttrykk for det la Cour kaller frykt for ikke å kunne «løse» pasientens problemer (la Cour, 2014, s. 321). I tillegg kan det også være en usikkerhet på hva en som ansatt i kommunehelsetjenesten kan si til pasienter om egen tro og tanker om døden. Åtte av mine tolv informanter beskrev samtaler om døden som «ikke enkelt», «krevende» eller «vanskelig.» Det er viktig å merke seg at en tredjedel av informantene ikke uttrykte særlig vegring for å snakke med pasienter om døden. Omsorg ved livets slutt blir likevel aldri rent rutinearbeid. Den ferskeste helsefagarbeideren blant informantene sa at døden alltid vil være et krevende samtaletema, blant annet fordi mange spørsmål ikke har klare svar og fordi pasienter og situasjoner kan være så ulike.

I tillegg til dødsangst og det å bli hørt, nevnte også informantene disse behovene som viktige for syke pasienter: å få oppsummere livet, slippe å være alene, få takke og ta farvel, ordne opp etter seg – både praktisk og mellommenneskelig. Dette er også åndelige og eksistensielle temaer som en del pasienter og pårørende kan trenge hjelp av helseansatte eller andre fagfolk til å ta tak i og arbeide seg igjennom. Og i mange tilfeller er ansatte i kommunehelsetjenesten tett på den syke og må bruke sin kompetanse til i første omgang å avdekke, anerkjenne og lytte til den sykes åndelige og eksistensielle behov og i neste omgang vurdere veien videre i den åndelige og eksistensielle omsorgen.

Ansatte fra hjemmetjenesten nevnte at det å få dø hjemme er et ønske hos en del pasienter. Det kan gi åndelig og eksistensielle utfordringer for pleierne selv om mange syke har partner eller andre pårørende hos seg som også ivaretar denne delen av omsorgen. Men en må regne med at det også finnes pårørende som ikke er i stand til verken å ivareta pasientens, andre

familiemedlemmers eller egne åndelige og eksistensielle behov på en tilfredsstillende måte. Det kan være utfordrende for ansatte i hjemmetjenesten, noe som også en av kreftsykepleierne nevnte da hun sa at en del av jobben i hjemmetjenesten er å bidra til at pårørende er trygge i situasjonen. Ellers blir det umulig med palliativt arbeid og terminalpleie i hjemmet.

Den tredje delen av definisjonen av åndelig og eksistensiell omsorg handler om å gi støtte til bearbeiding av den vanskelige livssituasjonen. Informantene fra sykehjemmet var tydelige på at terminpleie blir prioritert ved avdelingen. Da bruker de god tid, er til stede hos pasienten når det er ønskelig, og de får ofte gode tilbakemeldinger fra pårørende for arbeidet de gjør i denne fasen.

Det palliative arbeidet derimot, kan det være nødvendig å starte lenge før en person har blitt pleietrengende. Det skal starte når alvorlig sykdom rammer (NOU 2017:16, s. 18). La Cour (2014, s. 321) fant at ansatte ved hospice syntes det var vanskelig å finne riktig tidspunkt for å ta opp åndelige og eksistensielle spørsmål med pasientene, og den samme erfaringen forteller mine informanter om.

6.1.2 Tid og relasjoner

Ikke bare helseansattes usikkerhet påvirker den åndelige og eksistensielle omsorgen. Mine informanter sier også at tid og relasjoner er viktige faktorer i åndelig og eksistensiell omsorg. Informantene sier at gode relasjoner til pasienter og pårørende gjør det lettere å stille de vanskelige spørsmålene og ta tak i de temaene som er viktige for pasientene. Det å skape tillit og gode relasjoner kan ta tid. Informantene sier også at god tid er viktig i palliativt arbeid for å kunne opptre rolig og dermed skape trygghet for pasienter og pårørende. Og flere av informantene sier at når pasienter åpner for å snakke om de åndelige og eksistensielle spørsmålene, kan de ikke gi inntrykk av å ha det travelt. Akkurat disse forholdene nevner også Giske og Cone når de i sin studie fant ut at kulturen på arbeidsplassen, med travelhet, tempo og antall personer på vakt, faktisk påvirker den åndelige og eksistensielle omsorgen (Giske og Cone, 2015, s. 2930). I denne sammenhengen blir det riktig å trekke fram kreftsykepleieren i min undersøkelse som sa at det er ikke alltid en trenger mye tid. Hun nevnte at rutineoppgaver med for eksempel medisinsk teknisk utstyr fint kan kombineres med åndelig og eksistensiell omsorg, og at pasienter ofte åpner for samtale under slike situasjoner. Når teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse er på plass, også innenfor det åndelige og eksistensielle området, kan det bli lettere å utnytte de anledningene som byr seg, til åndelig og eksistensiell ivaretagelse. Også når det er lite tid.

«Er det for tidlig?», spurte sykehjemspasienten som ville ta farvel med sine. «Det er aldri for tidlig», svarte helsefagarbeideren. Riktig svar på et godt spørsmål, men det viser seg at det er vanskelig i åndelig og eksistensiell omsorg å være tidlig ute. I denne sammenhengen vil jeg nevne prosjektet «Samhandling på siste vakt» fra Surnadal kommune, en av kommunene i Orkdalsprosjektet. Med økonomisk støtte fra Helsedirektoratet og Fylkesmannen i Møre og Romsdal ble det mulig å gjennomføre prosjektet som startet i 2015 og som kom med sin sluttrapport våren 2018. Ideen til prosjektet kom allerede i 2013 under bispevisitas i et møte mellom Biskopen i Møre Bispedømme med følge, representanter for den lokale kirka og Surnadal kommune. Målet med prosjektet var å skape helhetlig omsorg for alvorlig syke og døende, med særlig fokus på ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov, ved å skape gjensidig og forpliktende samarbeid mellom Den norske kirke og kommunehelsetjenesten i Surnadal. To sentrale tiltak ble satt i gang for å nå målene: etisk refleksjon blant ansatte ved kommunens sykehjem og i hjemmetjenesten og et helhetlig pasientforløp for alle syke og døende i Surnadal. Helhetlig pasientforløp er en modell der ulike sjekklister brukes, og ved prosjektstart inneholdt ingen av kommunens sjekklister spørsmål om åndelige og eksistensielle behov (Surnadal kommune og Den norske kirke, 2018, s. 5) Det var delte meninger om hvor direkte spørsmålene skal være i kartleggingen av pasienters åndelige og eksistensielle behov. Da sluttrapporten ble skrevet var følgende spørsmål med under «Verdier og livssyn»: Hva er viktig for deg nå? Hva gir deg trygghet? Spørsmålene er tenkt å skulle åpne for samtale. Andre syntes spørsmålene burde være mer direkte om livssyn og at samtale med for eksempel diakon burde tilbys. Rapporten sier rett ut at «trauste nordmøringer» er uvante med å snakke om de store spørsmålene. Og at det er først når det gjelder sjekklister for den palliative eller terminale pasienten at det er akseptert mer direkte spørsmål om livssyn og tanker om døden. Selv overfor denne pasientgruppen er det utfordrende å ta sjekklista i bruk tidlig nok (Surnadal kommune og Den norske kirke, 2018, s. 12).

I min undersøkelse ble det også sagt at det kan være vanskelig å spørre pasienter om hva som har vært viktig i livet tidligere og å spørre om de har en tro, i alle fall må tidspunktet for spørsmålet føles riktig for pleieren som spør. Dette kan tolkes som vegring for å spørre og kan skyldes at det er uvant å snakke om disse spørsmålene også for helsearbeiderne, noe som er antydnet både i Surnadal og av la Cour, Cone og Giske. En kan også tenke seg at den andre ytterligheten kan bli feil, at en ansatt som for eksempel gjennom private erfaringer med alvorlig sykdom og død har blitt mindre redd for døden og døden som samtaleemne, og dermed kan bli for pågående i sin åndelige og eksistensielle omsorg. Fordi pleieren ikke helt

klarer å skille mellom eget og den andres liv. En informant i gruppe 1 nevnte at det også hender at pasient eller pårørende ikke vil ta inn over seg hvor alvorlig sykdomssituasjonen er, selv om sykepleieren kan se at døden nærmer seg. Hvis pasienten da ikke ønsker å snakke om egen livssituasjon, hjelper det ikke om pleieren har god samtalekompetanse og er vant til å snakke om døden. Pasienten må respekteres, som det ble sagt i intervjuet. En av hjelpepleierne ved sykehjemmet sa også at en del pasienter ved deres avdeling har levd et langt liv og er klare for siste etappe, og at døden for noen kommer som en befrielse. Det perspektivet hører også med i den åndelige og eksistensielle omsorgen.

Informantene mine fortalte om takknemlige pasienter og pårørende som satte stor pris på pleierne og arbeidet de utførte. Og flere av pleierne ved sykehjemmet fortalte om fine opplevelser sammen med både pasienter og pårørende i sluttfasen av livet. Jeg tar med historien til en helsefagarbeider fra sykehjemmet: Ei av hennes pasienter hadde et siste ønske. Hun ville gjerne se mannen sin. Mannen var pasient ved en annen avdeling på sykehjemmet, og helsefagarbeideren fikk ordnet det slik at hun kunne hente mannen og trillet senga hans inn på rommet til kona. Der fikk de være sammen, de holdt hender. Den natta sovnet kona inn. Dette minnet beskriver informanten som spesielt og fint for henne.

6.2 Hvordan kan helsearbeideres yrkespraksis innen åndelig og eksistensiell omsorg styrkes og utvikles?

6.2.1 Styrking av utdanning

Informantene mine ga uttrykk for at de har hatt lite undervisning om emnet åndelig og eksistensiell omsorg i sine grunnutdanninger. Det ser ut til å være i videreutdanningene at temaet belyses mest, og blant mine informanter var det sykepleierne med videreutdanninger i kreftsykepleie, smerte og palliasjon som hadde hatt mest undervisning om emnet. Dette er et inntrykk som bekreftes i NOU 2017:16 der det står at bachelorutdanningen i sykepleie ikke har palliasjon som eget tema, men har læringsinnhold og -mål knyttet til palliasjon. Men at det kan se ut til å være tilfeldig om studentene møter palliative pasienter i praksis. Om helsefagarbeider-utdanningen i videregående skole sies at det vil være tilfeldig om elever møter palliative utfordringer i praksis og skolegang, og at utdanningen i liten grad underviser i palliasjon (NOU 2017:16, s. 67-70). Dette er et tankekors når vi vet at ufaglærte og nyutdannede jobber i kommunehelsetjenesten, og når vi samtidig vet at kommunehelsetjenesten skal overta mye av det palliative arbeidet fra sykehusene fordi pasienter skal få være mest mulig hjemme (NOU 2017:16, s. 9-10). Det var flere av mine informanter som hadde jobbet som ufaglærte før de tok utdanning.

Utvalget bak utredningen ser nødvendigheten av å styrke kompetansen innenfor palliasjon. Det understrekes videre at det i helse- og sosialfagene, både på grunn-, videre- og etterutdanningsnivå, må undervises systematisk i palliasjon og at studentene i praksis får møte pasienter med palliative behov (NOU 2016:17, s. 72-73). Dette er i tråd med La Cour (2014, s. 321-322) og Giske og Cone (2015, s. 2933) som peker på bedre utdanning som ett grep for å øke pleieres kompetanse i åndelig og eksistensiell omsorg.

Ikke alle mine informanter hadde tenkt på behov for bedre kompetanse på dette feltet før jeg stilte spørsmålet, mens andre nevnte at de burde hatt mer undervisning om åndelig og eksistensiell omsorg i sin grunnutdanning. Men informantene var enda mer opptatt av utvikling av kompetanse på dette området gjennom sin yrkespraksis.

6.2.2 Utvikling av pleieres yrkespraksis

En av mine informanter sa: «Jeg tror du må ha det praktiske, ikke bare teorien.» Dette utsagnet vitner om at informanten har erfart at i møte med syke mennesker er det ikke nok å ha bare teoretisk kompetanse, den praktiske utøvelsen av yrket er også viktig. I utredningen «På liv og død» understrekes også at palliasjon er både et praktisk og teoretisk fagfelt (NOU 2017:16, s. 73), og Giske og Cone konkluderer i sin studie med at i tillegg til utdanning, er personlig modenhet og profesjonell erfaring i yrket viktig for utvikling av åndelig og eksistensiell kompetanse. Og de understreker spesielt modenhet og erfaring, som grunnleggende for vilje og mulighet til å gå ut over egen komfortsone og til å bygge gode relasjoner til pasientene (Giske og Cone, 2015, s. 2933).

Cone og Giske fant i en annen studie at sykepleielærere jobbet med tre forhold for å forberede studentene til å møte pasienters åndelige og eksistensielle behov. De ønsket å øke studentenes bevissthet om det åndelige og eksistensielle, veilede dem i denne typen omsorg og hjelpe studentene til å overvinne personlige barrierer. Og refleksjon var en arbeidsmåte i alt dette arbeidet (Cone og Giske, 2012, s. 1955-1957).

Både Cone og Giske, Skau, Handal og Lauvås, som alle er nevnt i kapittel 3, viser til at refleksjon over egne og andres handlinger og praksis er nødvendig for utvikling av yrkespraksis. At forskere og teoretikere taler varmt for refleksjon er én ting, men er det mulig å gjennomføre i praksis i travle hverdager i helsevesenet?

Jeg skal vise til to eksempler fra helsevesenet der systematisk refleksjon har fått plass. Det første er fra prosjektet «Samhandling på siste vakt» i Surnadal. Der ble etisk refleksjon blant ansatte både ved sykehjemmet og i hjemmetjenesten satt i gang, med den begrunnelse at det

var viktig for å nå målet om helhetlig omsorg med særlig fokus på åndelige og eksistensielle behov (Surnadal kommune og Den norske kirke, 2018, s. 8-9). I en undersøkelse blant ansatte ved prosjektslutt i 2018 var det 80 % av de som svarte som ga tilbakemelding om at deltakelse i refleksjonsgruppe hadde vært faglig viktig for dem, og nesten like mange svarte at det rent personlig hadde vært viktig for dem. Det var 87,5% av de som svarte på undersøkelsen som ønsket å fortsette i refleksjonsgruppe. Refleksjonsarbeidet hadde ikke gått knirkefritt, men Surnadal kommune har bestemt at arbeidet i refleksjonsgruppene skal fortsette (Surnadal kommune og Den norske kirke, 2018, s. 16).

Det andre eksemplet med refleksjon i praksis henter jeg fra Marie Aakres lange yrkesliv som sykepleier, sykepleielærer, veileder, foredragsholder og verdiarbeider. Hun var med å etablere og lede Kreftavdelingen og Seksjon for lindrende behandling ved St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim. I 2016 kom Marie Aakres bok *Jakten på dømmekraft*, og allerede i forordet bruker hun John Dewys ord om at vi ikke lærer av erfaring, men av refleksjoner over erfaring. Aakre taler varmt for å dele erfaringer og opplevelser fra praksis med andre, og hun sier at refleksjoner, spørsmål, kommentarer og ettertanker gir utvikling av dømmekraft (Aakre, 2016, s. 61-65). Hun er ikke bare opptatt av teori og fine ord, Aakre gir også leseren innblikk i sin etiske verktøykasse som består av modeller og refleksjonsverktøy som hun har prøvd ut gjennom mange år, og hun er opptatt av at verktøyene ikke må være for tidkrevende (Aakre, 2016, s. 184-195).

Omsorg ved livets slutt er Aakres hjertesak, og hun forteller at den åndelige og eksistensielle smerten beskrives som den mest totale smerten et menneske kan ha. Når livet blir vanskelig, forsterkes behovet for å ta opp åndelige og eksistensielle spørsmål. Og hun legger til at menneskers åndelige og eksistensielle behov ofte møtes tilfeldig og ufaglært (Aakre, 2016, s. 77-78). Ingen sykehjem eller soner i hjemmetjenesten bør være uten systematisk etisk refleksjon (Aakre, 2016, s.110). Og sett i lys av Skaus modell for profesjonell kompetanse, som er nærmere beskrevet i kapittel 3.4.1, blir utvikling av den personlige kompetansen gjennom jobberfaringer og personlig modenhet ekstra viktig så lenge grunnutdanningen i helsefagene gir lite undervisning i palliasjon, åndelig og eksistensiell omsorg. For da vil verdifull palliativ kunnskap mangle i pleiernes teoretiske kunnskap.

Mine data sier ikke noe om hvor utbredt systematisk refleksjon er ved sykehjem og hjemmetjenester i Norge, men ingen av mine informanter hadde ved tidspunktet for intervjuene tilbud om systematisk refleksjon over sin yrkespraksis. Ifølge Handal og Lauvås og Skaus modeller, som begge er gjort rede for i kapittel 3.4.1, gjorde Hirsch og Røen noe

viktig da de gjennom Orkdalsprosjektet inviterte kirke og helse til undervisning, samtale, refleksjon og bearbeiding av våre egne erfaringer med døden. Dette gjorde de i håp om at vår kompetanse om den åndelig/eksistensielle delen av helhetlig omsorg skulle styrkes. Og det var nok også et håp om at vi som var kursdeltakere skulle starte Jeg og døden-kurs i våre egne kommuner, som et samarbeid mellom kirke og helse, slik at samtale og refleksjon kunne fortsette i kommunene. Og at styrking og utvikling av yrkespraksis innen åndelig og eksistensiell omsorg dermed kunne skje.

Kanskje er refleksjonserfaringene fra Jeg og døden-kursene noe av forklaringen på at de informantene som har deltatt i disse gruppene, snakket så positivt om tilbudet. I Jeg og døden-gruppene blir det over flere måneder tid til systematisk refleksjon over døden, jobberfaringer og hva en jobb tett på sykdom og død gjør med den enkelte. Det var riktignok bare en tredjedel av informantene som hadde deltatt, men flere av de informantene som ikke hadde deltatt, hadde hørt positiv omtale av disse kursene. Og to av informantene var tydelige på at de ønsket å få delta i Jeg og døden-gruppe. Tre av informantene mine hadde erfaring med deltakelse i annen type refleksjonsgrupper fra tidligere jobber, og det var positive erfaringer i grupper som hadde en leder, et fast opplegg og avsatt møtetid.

Det er verdt å merke seg at også mine informanter sa at erfaring i livet og yrket gir økt trygghet, større modighet og utvikling i jobben. De informantene med lengst erfaring i yrket nevnte dette spesielt, og det er ingen grunn til å tro at de ikke snakker sant. Ei av hjelpepleierne ved sykehjemmet sa at hun kunne lære av kolleger som var flinke med åndelig og eksistensiell omsorg, og en annen av hjelpepleierne oppfordret yngre kolleger til å være nysgjerrige, be om å få bli med og observere kolleger. Og ikke minst våge seg fram på og prøve selv, igjen og igjen. Selv om informantene mine ikke hadde tilbud om systematisk refleksjon, betyr ikke det at de aldri reflekterer over jobberfaringene sine sammen med kolleger.

6.3 Hvordan kan ansatte som jobber tett på syke og døende selv ivaretas?

På spørsmål om hvordan informantene får reflektert over og bearbeidet tøffe erfaringer fra jobbhverdagen, svarte alle tolv informantene at de snakker med kolleger. Når behovet for samtale blir stort, pleier de å finne noen å snakke med. Og de aller fleste sa at de går til de kollegene de kjenner best og har en god relasjon til. I slike kollegesamtaler kan også refleksjoner over yrkespraksis skje, men da er ikke målet systematisk refleksjon med bevissthet om utvikling av egen yrkeskompetanse. Det blir en annen type refleksjon, men for mine informanter var disse mer spontane samtaler med kolleger viktige som ivaretagelse av

dem som ansatte og viktig for å klare å stå i jobben. Eller som en av informantene sa: «Vi er nødt til å reflektere, ellers blir vi «småtoillåt», tror jeg.» En annen informant uttrykte seg slik: «Hadde du ikke hatt noen å snakke med, da vet jeg ikke.»

Når det blir opp til den enkelte pleier å finne noen å snakke med når det røyner på, blir ivaretagelsen sårbar. Verken informanter fra sykehjemmet eller hjemmetjenesten kunne si at de hadde oversikt over om alle kollegene følte at de hadde noen å snakke med, og bekymring for nytilsatte og vikarer i denne sammenhengen, ble nevnt spesielt i den ene fokusgruppa. Den aller yngste av informantene ved sykehjemmet savnet et system som kunne fange opp pleiere som hadde vært i krevende jobbsituasjoner, og en annen ansatt ved sykehjemmet ønsket at det hadde vært mulighet for systematisk refleksjon etter uventede hendelser. Informanter i hjemmetjenesten hadde inntrykk av at ledelsen var flink til å fange opp ansatte som for eksempel hadde funnet død pasient i hjemmet.

I tillegg til drøftinger, refleksjoner og samtaler med kolleger, ble godt arbeidsmiljø, galgenhumor og sosiale sammenkomster utenom arbeidstid nevnt som god ivaretagelse. Å bli verdsatt gjennom takk, gode ord og omtanke fra pasienter og pårørende ble nevnt i gruppe 1 som viktig for dem. De enkelte informantene hadde også egne måter å ivareta seg selv på ved å gå tur, lese bok, bruke kjøreturen hjem for å bearbeide dagens vakt eller snakke med partner hjemme og sykepleievenninner når det var tøffe arbeidsdager.

Noe av bakgrunnen for at Hirsch og Røen utarbeidet Jeg og døden-kurset, var nettopp at kursopplegget kunne bidra til å bevare slitestyrken til å stå i en jobb tett på sykdom og død over tid (Hirsch og Røen, 2017). Her er det også snakk om ivaretagelse, og det er viktig å ta vare på pleierne og dermed beholde den kompetansen de har opparbeidet seg gjennom erfaring med åndelig og eksistensiell omsorg.

6.4 Hvorfor er menneskers åndelige og eksistensielle ressurser viktig?

Informantene brukte ikke begrepet åndelige og eksistensielle ressurser. De snakket om «noe som gir ro», «noe som er til støtte» og «noe som letter situasjonen». En informant nevnte at det å ha et håp ble viktigere når døden nærmet seg. Samtale, Bibel, bønn, salmer, Fader Vår, tro, musikk, kjære radioprogrammer og ei hand å holde i ble nevnt av informanter som kilder til ro og mestring av en vanskelig situasjon. Alt dette tolker jeg som «noe som er til hjelp i bearbeiding av situasjonen», og definisjonen sier jo at det er en del av åndelig og eksistensiell omsorg. Det er en oppgave for helsevesenet å avdekke hva som er den enkelte pasients ressurser til å mestre situasjonen (Sørensen og Kvande, 2014, s. 312). Derfor er spørsmålet

om hvor tidlig pasienter og pårørende skal få spørsmål om åndelige og eksistensielle ressurser, eller hva som har vært til hjelp i vanskelige situasjoner tidligere i livet, relevant.

Og det er relevant fordi forskning viser at mening i livet, å ha noe å leve for og håpe på i framtida, gir helsegevinst. Fugelli og Ingstad, som jeg også refererte til i kapittel 3, fant at tro på en høyere makt, at noe er forutbestemt, at det ligger en vilje bak alt, kan være en trøst når alvorlig sykdom rammer, på samme måte som at tro på Gud kan gi håp om bedring og styrke til å holde ut smerter og ubehag ved sykdom. De understreker også at kilder til helse, som tro og håp, ikke finnes bare i det religiøse landskapet. De var også tydelige på at synd, skyld og frykt i forhold til religion vil ha negativ helseeffekt (Fugelli og Ingstad, 2014, s.290-297). Dette var også noe to av mine informanter hadde erfart og hørt om.

La Cour viser til en undersøkelse blant sykehuspasienter i København i 2008 som sier at når alvorlig sykdom rammer, får mennesker større behov for å vende seg til Gud, for bønn, for ritualer og de åndelige og eksistensielle spørsmålene ble mer framtrødende (la Cour, 2014, s.317-318). Selv om la Cour, Fugelli og Ingstads studier er fra 2008 og 2009, fikk de i 2014 plass i en bok om religionspsykologi, og har nok fortsatt relevans. Om det skulle være færre pasienter i dag enn for ti år siden som finner kilder til mestring i kristen tro, er det viktig for de som tror, å bli møtt i helsevesenet med sin tro. Og uansett tro eller ikke, vil det fortsatt gjelde det som en av kreftsykepleierne sa at hvis pasienter får hjelp til å finne ut av sine åndelige og eksistensielle behov, kan det roe en vanskelig situasjon.

I Kapittel 3.3.2 redegjorde jeg for Antonovskys begrep OAS «Opplevelse Av Sammenheng», som blant annet handler om at menneskers muligheter til å mestre utfordringer beror på at vedkommende opplever å ha ressurser til å håndtere dem. Mennesker med en sterk OAS, har livsområder som er viktige og gir livet mening (Antonovsky, 2012, s. 39-41). Pargaments teori om religiøs mestring er omtalt i kapittel 3.3.1, og han sier at evnen til å mestre avhenger av en persons orienteringssystem som inkluderer personens livssyn forstått som grunnleggende verdier, forståelse av livet og døden, mennesket og verden (Torbjørnsen, 2014, s. 134) Et livssyn kan være både med og uten en religiøs dimensjon. Jeg ser en sammenheng mellom Antonovskys tanker og åndelig og eksistensiell omsorg, som handler om å få tak i det som er viktig for pasient og pårørende og få aktivert deres ressurser i bearbeiding av situasjonen, og et tverrfaglig palliativt fagmiljø som skal bidra med sine ressurser slik at pasient og pårørende tross alt kan oppleve mening og sterkest mulig opplevelse av sammenheng.

Jeg har med dette avsnittet prøvd å vise hvorfor menneskers åndelige og eksistensielle ressurser, eller det som gir ro og støtte, er viktig i en vanskelig livssituasjon. Om det gjelder pasienter med en uttalt tro eller ikke, kan de trenge hjelp til å finne ut av sine ressurser og hvordan de kan brukes til å klare å leve med sykdomssituasjonen. Når en person kommer på sykehjem, kan vedkommende være så svekket både fysisk og kognitivt at det kan være vanskelig å mobilisere egne ressurser til mestring av livssituasjonen. Da blir andres ressurser desto viktigere, både pårørendes, helsevesenets, kirkas og for eksempel lokale lag og foreningers ressurser. Pårørende kan være en viktig ressurs i kartlegging av pasientens livshistorie med gjøremål og interesser slik at ansatte kan forstå hvilke arrangementer og tilstelninger ved sykehjemmet som kan gi glede og oppmuntring for pasienten. Det må også tas i betraktning at andre interesser enn de som var framtrødende i yngre år, kan bli viktige mot slutten av livet. Om en pasient ikke har vært aktiv i kirke og bedehus tidligere, kan det ligge en barnetro der som blir en ressurs i slutten av livet. Det motsatte kan også skje, at et troende menneske kommer i tvil om tro og tilgivelse holder inn i døden.

6.5 Hvordan kan aktører innen kirka og kommunehelsetjenesten samarbeide om åndelig og eksistensiell omsorg?

«Samhandling på siste vakt» i Surnadal er allerede nevnt, og argumentet for at det var naturlig med et samarbeid mellom kirka og kommunehelsetjenesten, var at kirka ble sett på som en ressurs i samarbeid med kommunen for å skape helhetlig omsorg. Her ble diakonien som kirkas omsorgstjeneste nevnt spesielt (Surnadal kommune og Den norske kirke, 2018, s. 3).

En av mine informanter sa at hun ser på diakon og prest som ressurser for ansatte i helsevesenet fordi «dere kan snakke med dem (pasientene) på en annen måte enn vi gjør, så de får dekt noen behov som vi ikke klarer å dekke.» Dette vitner om at på noen områder ser helseansatte en begrensning for hva de kan bidra med i samtale og åndelig og eksistensiell omsorg ellers. Ni av mine informanter sa at de hadde ringt etter prest i nåværende eller tidligere jobb, og de hadde positive erfaringer med slikt samarbeid med kirka. Og når pasient eller pårørende ønsker forbønn, nattverd eller et annet rituale, er det naturlig at kirkelig ansatte kontaktes. Det samme gjelder i situasjoner der kristne begynner å tvile på Guds tilgivelse på grunn av synd og skyld, som en informant nevnte som eksempel. Da blir det viktig å gi vedkommende tilbud om samtale med prest eller diakon. Noen pasienter kan ha hatt vonde og vanskelige opplevelser i kirke- og menighetssammenheng eller i forhold til kirkeansatte, da kan det hende at også andre fagpersoner må til for å gi hjelp. Da er det ikke

sikkert at prest eller diakon har nødvendig tillit. Eller det kan være nødvendig å få snakke med representant for kirka for å få fortalt om det som har skjedd, slik at prest eller diakon kan lytte til fortellingen og anerkjenne den.

Fugelli og Ingstad sa de måtte gå grundig igjennom sine forskningsdata for å finne spor av informantenes gudstro. Den ble det ikke snakket høyt om. Informantene kunne uttale seg negativt om kristendommen, men likevel fant forskerne en personlig, folkelig gudstro der (Fugelli og Ingstad, 2014, s. 288-289). Og som nevnt tidligere ligger det gjerne kilder til mestring og ro i troen, og kanskje vil det være lettere for prest og diakon å få tak i menneskers tro, særlig hvis den ikke har vært snakket høyt om tidligere. Kirkeansatte er mer vant til å snakke med mennesker om tro og tvil, og dermed kan det være lettere å nærme seg temaet og spørre fram troen som ressurs. I tillegg kan det for noen pasienter være lettere å snakke med presten om sin tro enn med sine aller nærmeste eller de som sørger for stell og pleie.

Informantene nevnte dødsangst hos pasienter som et vanskelig tema. Diakon og prest kan tenkes som aktuelle samarbeidspartnere for de helseansatte om denne problemstillingen. Kirkeansatte er gjennom utdanning og yrke vant til å samtale om det som har vært vanskelig i livet og det som gir utrygghet og angst overfor døden. I denne sammenhengen må det også nevnes at diakoner og prester må kjenne sine begrensninger overfor disse temaene. I noen tilfeller trengs andre fagfolk, for eksempel ansatte innen psykisk helsearbeid.

Flere av mine informanter mente at de burde ha vært flinkere til å foreslå samtale med prest for pasienter gjennom hele sykdomsforløpet, for flere hadde erfart at samtale med prest hadde vært nyttig både for pasienter med kristen tro og pasienter som ikke hadde snakket om tro. Men de syntes det var vanskelig å foreslå samtale med prest, fordi de var redd for at pasientene ville tolke det som at nå hadde de ikke lenge igjen å leve. Informanter ved sykehjemmet ønsket mer synlig nærvær av kirkeansatte for relasjonsbygging mellom kirke og helse, fordi det ville gjøre det lettere både for pasienter, pårørende og ansatte å ta kontakt, hvis prest og diakon var personer de kjente til og hadde snakket med før. Dette er en oppgave for ei diakonal kirke som ønsker å være relevant i menneskers liv. Noen vil stille spørsmål ved hvorfor kirka skal være til stede ved en kommunal institusjon i et flerkulturelt samfunn. Akkurat i denne kommunen hadde de så langt ikke hatt pasienter tilknyttet andre religioner enn kristendommen. Men de regnet med at det vil skje. Da vil det bli naturlig at kommunehelsetjenesten også samarbeider med aktører i andre tros- og livssynssamfunn som har kunnskap om åndelig og eksistensiell omsorg, slik det står i utredningen om det

livssynsåpne samfunn at den trosrelaterte betjeningen ved sykehusene må gjenspeile den religiøse sammensetningen i området (Berthelsen og Stifoss-Hanssen, 2014, s. 386).

Hvis diakoner og prester skal bidra slik det ble foreslått av mine informanter, med undervisning om åndelige og eksistensielle behov, i debrifing, som gruppeledere for Jeg og døden-grupper, andre typer refleksjonsgrupper eller samtalegrupper, krever det kirkeansatte som er motiverte for oppgaven, som er villige til å utvikle sin samtalekompetanse og gruppelederferdigheter, og som har god kunnskap om åndelige og eksistensielle spørsmål. Kanskje blir det nødvendig at også flere menighetsdiakoner og -prester tar pastoralklinisk videreutdanning som sykehusprester har, eller annen relevant tilleggsutdanning. Det er ikke nytt at diakoner og prester bidrar i åndelig og eksistensiell omsorg ved sykehjem og i hjemmene til folk, det er det lange tradisjoner for. Menighetsprester og diakoner har lenge hatt og har fortsatt andakter regelmessig på institusjoner i kommunene, og de kan delta på andre tilstelninger.

To av informantene mine sa de visste for lite om hva kirka kan bidra med i et samarbeid med helsevesenet i omsorg for alvorlig syke og døende, og det kan nok gjelde andre ansatte i kommunehelsetjenesten også. Det tyder på at kirka har en jobb å gjøre med å sørge for informasjon både til ledere og til de som jobber med stell og pleie aller nærmest de syke. Og diakonien har kanskje den aller største informasjonsjobben å gjøre, for jeg la merke til at mine informanter snakket om å «ringe etter prest» når pasienter hadde behov for det. Det var svært sjelden at diakon ble nevnt i denne sammenhengen. Akkurat i denne kommunen hvor informantene jobbet, hadde menighetene hatt diakon tilsatt i flere år. Men totalt sett har de færreste menighetene i Norge diakon, og da er diakonressursen selvfølgelig mer ukjent.

Mats J. Hansson er teolog og forsker på spørsmål om kunnskap og kompetanse i omsorgsprofesjoner. Hansson reflekterer over hva som blir diakoniens plass og utfordring når velferdssamfunnet har overtatt ansvar for behandling, pleie og omsorg. Dette var tidligere ansvar og oppgaver som diakonien og kirka hadde i mange samfunn. Hansson peker på ett område som må bli diakoniens oppgave: de åndelige og eksistensielle spørsmålene. Disse spørsmålene angår alle mennesker, særlig når livet blir vanskelig. Her kan diakonien gjøre en forskjell, hevder Hansson (Hansson, 2008, s. 57-58).

Hans Morten Haugen er inne på noe av det samme i boka *Diakoni i velferdssamfunnet*. Under overskriften «Diakonale perspektivskifter» ser han på flere viktige endringer i diakonien de siste årene, som brukermedvirkning, involvering og nye språklige begrep. Og som eksempel

på det siste, drøfter han begrepet åndelig og eksistensiell omsorg, og han slår fast at alle profesjonsutøvere som skal forholde seg til helhetlig omsorg for mennesker, må ha kompetanse i åndelig og eksistensiell omsorg (Haugen, 2018, s. 59-64). Denne omsorgen vil være aktuell i alle samfunn, for alle mennesker skal en gang dø. Og jeg har på flere steder i denne oppgaven påpekt at da kommer gjerne de åndelige og eksistensielle spørsmålene til overflaten. For en diakonal kirke vil det være naturlig å bidra til helhetlig omsorg der menneskers åndelige og eksistensielle spørsmål tas på alvor.

7. Oppsummering og anbefalinger

7.1 Informantenes svar på mine forskningsspørsmål

I dette kapitlet vil jeg oppsummere kort de svarene informantene har gitt på mine fem forskningsspørsmål og vurdere om svarene kan ha noen betydning for palliativt arbeid i kommunene. Mine informanter har fortalt om åndelig og eksistensiell omsorg ved hjemmetjenesten og sykehjemmet, om utdanning og utvikling av egen yrkespraksis, om ivaretagelse av ansatte, menneskers åndelige og eksistensielle ressurser, og de har delt tanker om samarbeid mellom kirke og helse.

Informantene er opptatt av å skape trygghet for pasienter og pårørende i en spesiell livsfase. Informantene forteller om fine opplevelser i jobben, men også om usikkerhet og travle vakter. Pleierne har mange arbeidsoppgaver i løpet av ei vakt, ikke bare åndelig og eksistensiell omsorg.

Mine informanter forteller at grunnutdanningen deres ga lite kunnskap om åndelig og eksistensiell omsorg, noe som bekreftes i NOU 2017:16. Og de har ikke fått mye kursing gjennom jobben sin om temaet. Noen informanter sa at de kunne lære av dyktige kolleger. De eldste informantene sa at livserfaring og yrkeserfaring hadde gjort dem tryggere i jobben, også overfor pasientenes åndelige og eksistensielle behov. Det er behov for kompetanseheving og utvikling fordi flere av informantene kjenner på usikkerhet. Det er ikke alltid lett å avdekke hvilke åndelige og eksistensielle behov en pasient har, og det kan være vanskelig å finne riktig tid til å ta opp de krevende temaene som handler om livet som har vært og om døden, og det er vondt å se pasienters åndelige, sosiale og psykiske smerte som er så vanskelig å medisinerer bort. Men informantene ser nødvendigheten av å la pasienter få snakke om døden, for de har erfart at det gjør mange godt at noen vil samtale med dem om det de har på hjertet når alvorlig sykdom har rammet eller når døden nærmer seg. Om pleiere føler seg trygge eller kjenner på usikkerhet overfor pasienters åndelige og eksistensielle

behov, vil det uansett være krevende å stå i en jobb tett på alvorlig sykdom og død over lang tid. Dette var nettopp utgangspunktet da Hirsch og Røen (2017) ved St. Olavs hospital utarbeidet Jeg og døden-kurset, der bearbeiding og refleksjon over personlige erfaringer og tanker om døden står sentralt.

Og det er nettopp refleksjon over seg selv, egne verdier og erfaringer Skau (2017), Handal og Lauvås (1999) i sine modeller sverger til for utvikling av yrkespraksis. Marie Aakre (2016), Cone og Giske (2015) sier det samme. Meld. St. 29, «Morgendagens omsorg» understreker også at ansatte i helsevesenet, som stadig står overfor pasienters åndelige og eksistensielle utfordringer, selv må få muligheter til å styrke sine kommunikative ferdigheter og bearbeide reaksjoner og følelser som jobben gir. Mine informanter fortalte om stort behov for å snakke med kolleger for bearbeiding og refleksjon over erfaringer og hendelser i jobben. På eget initiativ fant de kolleger å snakke med når det var nødvendig. I tillegg til at informantene hadde sine personlige strategier for å ivareta seg selv, var det å snakke med kolleger viktig ivaretagelse for alle tolv

Åndelig og eksistensiell omsorg er å oppfatte og anerkjenne pasienters åndelige og eksistensielle behov og hjelpe dem med å finne ressurser til mestring og bearbeiding av situasjonen. Og som informantene hadde erfart, er ikke dette alltid like lett. Men i tråd med Pargaments lære om religiøs mestring (Pargament m. fl., 1998)) og Antonovskys begrep «opplevelse av sammenheng» (Antonovsky, 2012) hadde informanter også erfart at det var «noe som kunne lette situasjonen og gi støtte og ro» for pasientene.

De ti informantene som hadde erfaring fra samarbeid med ansatte fra kirka, hadde opplevd det som positivt, og i begge fokusgruppene fra sykehjemmet ble det ytret ønske om at kirkelig ansatte kunne være mer synlig til stede ved avdelingen deres. I alle fire fokusgruppene ble kirka sett på som en aktuell samarbeidspartner og ressurs i palliativt arbeid, både overfor pasienter og ansatte. Mye positivt om samarbeid mellom kirke og helse kom fram i intervjuene, men det ble også sagt at ikke alle som jobber i kommunehelsetjenesten har god nok informasjon om hva prester og diakoner kan bidra med i palliativt arbeid.

7.2 Studiens relevans og betydning for palliasjon i kommunehelsetjenesten

Temaet for studien er relevant fordi kommunene i Norge har fått overført mye palliativt ansvar fra sykehusene (NOU 2017:16). Jeg mener at mine spørsmål berører sentrale områder innen åndelig og eksistensiell omsorg i palliativt arbeid. Min bakgrunn påvirker selvfølgelig både intervjuguide, gjennomføring av intervju, analyser og drøfting av funn. Med andre

informanter og andre forskere, hadde studien blitt annerledes. Men fordi mange av mine funn viste seg å stemme overens med tidligere forskning og litteratur på området, mener jeg at min studie har både relevans og betydning. Og at den derfor gir grunnlag for å foreslå områder det bør jobbes videre med innenfor åndelig og eksistensiell omsorg i kommunene.

Å øke ansattes teoretiske kunnskap, utvikle deres personlige kompetanse og yrkesspesifikke ferdigheter innenfor åndelig og eksistensiell omsorg synes nødvendig for å gi ansatte størst mulig trygghet i arbeidet og best mulig ivaretagelse av pasienter og pårørende. I tillegg til å bedre helsefagutdanningene på området, peker både teoretikere og praktikere på viktigheten av systematisk refleksjon over jobberfaringer i denne sammenhengen. Utvalget bak NOU 2017:16 sier at det bør forskes mer for at det palliative arbeidet som skjer i kommunene skal bli mye mer kunnskapsbasert enn det er i dag (NOU 2016:17, s. 86). Sett i lys av mine funn, mener jeg det bør undersøkes videre hvordan helseansatte i kommunehelsetjenesten kan utvikle sin yrkespraksis innen åndelig og eksistensiell omsorg, for eksempel gjennom systematisk refleksjon over jobberfaringer. Gjennom slik refleksjon kan de få et reflektert og åpent forhold til døden som setter ansatte i stand til å snakke med andre om døden. Og at ansatte får kunnskap om at håp og mestring har betydning også i livets slutfase. Dette understrekes i «Morgendagens omsorg» (Meld.St. 29, s. 88-90) Og ut fra mine funn, vil også systematisk refleksjon og samtale med kolleger bidra til ivaretagelse av de ansatte.

Noen av mine informanter manglet kunnskap om hva diakoner og prester kan bidra med i et tverrfaglig samarbeid i palliativt arbeid, og her må de lokale kirkene forbedre sitt informasjonsarbeid. Prester og diakoner som bruker av sin arbeidstid på sykehjem og andre institusjoner, bør være bevisst på å bygge relasjoner til ledere og andre ansatte. Temaet åndelig og eksistensiell omsorg er et relevant tema for samarbeid, der prester og diakoner kan bidra med kompetanse som helseansatte ikke har. Kirka kan også lage enkelt informasjonsmateriell til ansatte, pasienter og pårørende som forteller hvordan prester og diakoner kan bidra i omsorg ved livets slutt og i sorgarbeid. Å tilby kurs som for eksempel «Jeg og døden» er et konkret og relevant tilbud å legge fram for ledere i kommunehelsetjenesten. Mine informanter ser på prester og diakoner som aktuelle samarbeidspartnere og ressurser i åndelig og eksistensiell omsorg. Den tilliten kan kirka svare på med å stille kompetente diakoner og prester til rådighet i et samarbeid mellom kirke og helse i kommunene.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2012). Oversatt av Sjøbu, A. *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bertelsen, E. & Stifoss-Hanssen, H. (2014). Eksistensielle samtaler og religiøs betjening i helseinstitusjoner - sykehusprestens rolle og legitimitet. I L.J. Danbolt, L.G. Engedal, K. Hestad, L. Lien, & H. Stifoss-Hanssen (red.), *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Cone, P.H. & Giske, T. (2012). Teaching spiritual care – a grounded theory study among undergraduate nursing educators. *Journal og Clinical Nursing* 22(13-14), 1951-1960.
- Danbolt, L.J. (2014). Hva er religionspsykologi? Begrepsavklaringer i nordisk kontekst. I L.J. Danbolt, L.G. Engedal, K. Hestad, L. Lien, & H. Stifoss-Hanssen (red.), *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Den norske kirke. (2019). *Kirkestatistikk*. Hentet 01.03.2019 fra <https://kirken.no/nb-NO/om-kirken/bakgrunn/om-kirkestatistikk/medlemsstatistikk/>
- Det Norske Diakonforbund. (2014). *Yrkesetiske retningslinjer for diakoner*. Hentet 08.03.2019 fra https://www.diakonforbundet.no/images/Yrkesetiske_retningslinjer_diakoner.pdf
- Engedal, L.G. (2004). Utvikling av sjelesørgerisk kompetanse: Refleksjoner og perspektiver. *Tidsskrift for sjelesorg*, 24 (2), 84-95.
- Engedal, L.G. (2008). Jakten på sjelesorgens identitet: Teologiske og kulturanalytiske peilinger i en brytningstid. *Dansk tidsskrift for teologi og kirke*, 35 (3), 19-42.
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2014). Religion og helse. I L.J. Danbolt, L.G. Engedal, K. Hestad, L. Lien, & H. Stifoss-Hanssen (red.), *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Giske, T & Cone, P.H. (2015). Discerning the health path – how to assist patient spirituality in diverse health care settings. *Journal of Clinical Nursing* 24(19-20), 2926-2935.
- Handal, G. & Lauvås, P. (1999). *På egne vilkår. En strategi for veiledning med lærere*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Hansson, M.J. (2008). Diakoni – teologisk reflexion. I M. J. Hanson & E. Blennberger (red.), *Diakoni tolkning, historik, praktik*. Stockholm: Verbum Förlag.
- Haugen, H.M. (2018). *Diakoni i velferdssamfunnet. Mangfold og dilemmaer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Hentet 06.02.2019 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_pall_iasjonsrapport_160315.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008-2009). *St.mld. nr. 47. Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet 08.03.2019 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). Rundskriv 1-6/2009. *Retten til egen tros- og livssynsutøvelse*. Hentet 08.03.2019 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-62009-rett-til-egen-tros--og-livssynsu/id587577/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg. Verdighetsgarantien*. Hentet 08.03.2019 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien/id624655/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <https://regjeringen.no>

Hirsch, A. & Røen, I. (2017). *Det hjelper å snakke om døden*. Hentet 08.03.2019 fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/11/det-hjelper-snakke-om-doden>

Johannessen, A., Tuft, P. A & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (5. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.

Jordheim, K. (2009). Plan for diakoni i Den norske kirke – en presentasjon. I K.I. Johannesen, K. Jordheim, & K. K Korslien. (Red): *Diakoni: en kritisk lesebok*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.

Kirkerådet, Den norske kirke. (2008). *Plan for diakoni i Den norske kirke*. Oslo: Kirkerådet.

Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

la Cour, P. (2014). Tro og alvorlig sykdom – om forskningen i nordisk kontekst. I L.J. Danbolt, L.G. Engedal, K. Hestad, L. Lien, & H. Stifoss-Hanssen (red.), *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lauvås, P. & Handal, G. (2000). *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://regjeringen.no>

NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://regjeringen.no>

Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G. & Perez, L. (1998). Patterns of Positive and Negative Religious Coping with Major Life Stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37 (4): 710-724.

Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Skau, G.M. (2017). *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Stifoss-Hanssen, H. & Kallenberg, K. (1998). *Livssyn og helse. Teoretiske og kliniske perspektiver*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

St. Olavs Hospital (u.å. a). Informasjon om Orkdalsmodellen. Hentet 01.03.2019 fra http://data.stolav.no/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_25347/attachments/Informasjonsbrosjyre_Orkdalsmodellen_Framtidens%20kreftomsorg_prosjekt.pdf

St. Olavs Hospital (u.å. b). Informasjon om Preste- og samtaletjenesten. Hentet 01.03.2019 fra <https://stolav.no/avdelinger/sentral-stab/organisasjonsavdelingen/preste-og-samtaletjenesten>

Surnadal kommune og Den norske kirke. (2018). *Samhandling på siste vakt. Å skape helhetlig omsorg for syke og døende. Prosjektrapport*. u.s: u.f.

Sørensen, T & Kvande, M.N. (2014). Er de troende friskere? I L.J. Danbolt, L.G. Engedal, K. Hestad, L. Lien & H. Stifoss-Hanssen (red.), *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (4.utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Torbjørnsen, T. (2014). Religiøs mestring. I L.J. Danbolt, L.G. Engedal, K. Hestad, L. Lien & H. Stifoss-Hanssen (red.), *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk.

Tveit, B. (2012). Åndelig omsorg – fagidentitet og profesjonelt ansvar. I T. Danbolt & G. Nordhelle (red.), *Åndelighet – mening og tro. Utfordringer i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft. Praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hvordan kan kirke og helse bli gode, relevante samarbeidspartnere i omsorg for syke, døende og deres pårørende? Med særlig vekt på ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov.

Referansenummer

510693

Registrert

23.01.2019 av Ingrid Holte Karlsen - ingrid.holte.karlsen@gmail.com

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelig høgskole / Fakultet for sosialfag / VID Oslo

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kari Karsrud Korslien, kari.korslien@vid.no, tlf: 22451907

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ingrid Holte Karlsen, ingrid.holte.karlsen@gmail.com, tlf: 48275642

Prosjektperiode

13.02.2019 - 01.09.2020

Status

03.03.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

03.03.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 03.03.2019, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD ENDRINGER Dersom behandlingen av personopplysninger endrer

seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.09.2020. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert. Lykke til med prosjektet! Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vil du delta i et forskningsprosjekt i forbindelse med min masteroppgave:

Hvordan kan kirke og helse bli gode, relevante samarbeidspartnere i omsorg for syke, døende og deres pårørende? Med særlig vekt på ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på samarbeidet mellom kirke og helse i omsorg ved livets slutt. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg jobber som diakoniarbeider, og jeg er diakonistudent ved VID vitenskapelige høgskole, Oslo. Som en del av studiet skal jeg skrive masteroppgave, og jeg ønsker å skrive om temaet Omsorg ved livets slutt. Statistikk viser at stadig færre dør på sykehus, men flere og flere dør i hjemkommunen, på institusjon eller i eget hjem. Dermed blir den omsorg som ytes i hjemkommunen viktig for mange mennesker, og jeg tenker at et samarbeid mellom helse og kirke vil styrke dette omsorgsarbeidet og de som skal stå i det.

Jeg ønsker å finne ut hvordan kirke og helse kan bli gode, relevante samarbeidspartnere i omsorg for syke, døende og deres pårørende. For å finne svar på det spørsmålet, ønsker jeg blant annet å høre hvilke erfaringer ansatte i kommunehelsetjenesten har. Jeg vil intervju ansatte som har erfaringer fra arbeid med alvorlig syke, døende og pårørende.

Kari Karsrud Korslien, førstelektor ved VID vitenskapelig høgskole, Oslo er min veileder.

Kari Jordheim, førstelektor og studieleder i diakoni ved VID vitenskapelig høgskole, Oslo overtar som veileder fra 1.april 2019.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg tok kontakt med kommunalsjef for helse og velferd i kommunen, og hun var positiv til prosjektet mitt. Hun ønsket at kommunehelsetjenesten skulle bidra, og hun tok derfor kontakt med enhetslederne ved Helsetunet og Hjemmetjenesten, og de har vært behjelpelige med å skaffe informanter til undersøkelsen min. Slik har jeg fått ditt navn.

Hva innebærer det for deg å delta?

Intervjuene vil foregå i små grupper på tre, fire ansatte. Jeg tenker i alt 12 ansatte fordelt på tre grupper. Jeg regner med at intervjuet vil vare 1 1/2 time. Jeg kommer ikke i noen sammenheng til å oppgi navn på de som deltar i intervju, hvilken kommune eller institusjon de jobber ved. Det vil gå fram av oppgaven at intervjuene foretas i en av de tretten kommunene som omfattes av Orkdalsmodellen.

Fokus i intervjuet vil være erfaringer med hvilke behov syke og døende har, hva som er viktig og gir mening i hverdagen for denne pasientgruppa. Jeg vil også spørre om hvordan

samarbeid med pårørende erfares, hva som kan være givende i et slikt samarbeid og hva som kan være utfordrende. Hva erfarer ansatte at pårørende trenger? I tillegg til å ivareta fysiske og psykiske behov, skal helsetjenesten også ivareta pasienters åndelige/eksistensielle behov. I hvilken grad og på hvilke måter er ansatte kurset gjennom utdanning og arbeid på dette feltet? Hvordan erfarer ansatte at beboernes åndelig/eksistensielle behov eller spørsmål kommer til uttrykk? Hvordan ser ansatte i helsevesenet for seg at prest og diakon i samarbeid med helsevesenet kan bidra til helhetlig omsorg og kompetanseheving innenfor omsorg ved livets slutt, spesielt med tanke på de åndelig/eksistensielle spørsmålene? Et annet relevant fokus i intervjuene vil være ivaretagelse av ansatte slik at de klarer å stå i en jobb tett på alvorlig syke og pårørende. Hva tenker ansatte om behov for samtale/refleksjon over hverdagssituasjoner og episoder fra jobbhverdagen?

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare jeg som student og eventuelt min veileder som vil ha tilgang til lydopptakene fra intervjuene.
- Det undertegnede samtykkeskjema som du leverer, vil oppbevares i låsbart skap, atskilt fra lydopptakene.

Informanter vil ikke kunne gjenkjennes i masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen 01.09.2020. Lydopptakene vil slettes innen prosjektslutt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelig høgskole, Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- VID vitenskapelig høgskole, Oslo ved Kari Karsrud Korslien. Tlf. 22451907 E-post: kari.korslien@vid.no
- VID vitenskapelig høgskole, Oslo ved Kari Jordheim Tlf. 22451913. E-post: kari.jordheim@vid.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.
- Ingrid Holte Karlsen. Tlf. 48275642. Mail: ik963@kirken.no

Med vennlig hilsen

Kari Karsrud Korslien
Veileder

Ingrid Holte Karlsen
Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hvordan kan kirke og helse bli gode, relevante samarbeidspartnere i omsorg for syke, døende og deres pårørende? Med særlig vekt på ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov.» Jeg har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 01.09.2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3. Intervjuguide

I min masteroppgave tar jeg utgangspunkt i følgende problemstilling

Åndelig og eksistensiell omsorg.

Hvordan kan kirke og helse bli gode samarbeidspartnere i palliativt arbeid?

Intervjuguide

INNLEDNING

For å få alle på gruppa i gang med å si noe, tenker jeg at alle skal svare på følgende utfordring:

På jobb har du ansvar for en alvorlig syk pasient. En dag opplever du å få en god samtale med pasienten som hadde behov for å snakke om noe som var viktig for vedkommende. Fortell om en slik samtale og hva som gjorde at det ble meningsfullt for deg og for pasienten.

DE ALVORLIG SYKE OG DØENDE

Hvilke ulike behov erfarer dere at alvorlig syke mennesker har?

Hvilke behov er det lettest for dere å avhjelpe?

Hvilke behov kan være vanskeligere å avhjelpe?

Hvordan klarer dere å avdekke behov og ønsker hos syke som sier lite om egne behov eller ikke er i stand til å gi uttrykk for egne behov?

DE PÅRØRENDE

Hva kan være utfordrende i samarbeidet med pårørende, og hva kan være givende?

Hvordan prøver dere å ivareta de pårørende?

Fortell om episoder dere husker der pårørende stilte spørsmål, uttrykte egne behov eller ønsker i forbindelse med at de var pårørende til alvorlig syk/døende pasient.

VIKTIGE TEMAER FOR DEN SOM ER I LIVETS SISTE FASE

Både forskrift om verdig eldreomsorg, Verdens helseorganisasjon og Helsedirektoratet understreker at alle som er i siste fase av livet har rett til å få mulighet til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål.

Hvordan og i hvor stor grad er dere gjennom utdanning og arbeid kurset når det gjelder åndelige/eksistensielle spørsmål?

Hvilke åndelig/eksistensielle temaer erfarer dere at pasienter er opptatt av?

Hvordan kan pasienters åndelige/eksistensielle behov komme til uttrykk?

Hvordan merker du at en pasient ønsker å snakke om det å dø og tanker rundt det, og hvordan er det for deg å skulle gå inn i en slik samtale?

SAMARBEID MED KIRKA

Hvordan tenker du at prest og diakon kan være med å gi omsorg for syke/døende/pårørende på en best mulig måte på din arbeidsplass?

Hvordan kan prest/diakon bli en ressurs og god samarbeidspartner for dere som jobber på din arbeidsplass?

Har du erfaring med slikt samarbeid mellom helse og kirke, og hvordan har det virket?

IVARETAKELSE AV ANSATTE

Hvordan får dere reflektert over og bearbeidet opplevelser og tøffe erfaringer fra jobbhverdagen?

Har du deltatt i Jeg og døden-gruppe med ansatte fra kirka? Hvordan opplevde du det?

Har du deltatt i annen type refleksjonsgruppe, og hvordan opplevde du det?

Hvordan ivaretar du deg selv for å kunne stå i en jobb der du er tett på alvorlig sykdom og død?