# ”Når kitlen tages af, træder medmennesket frem”

*Sygeplejerskens oplevelse af at udøve åndelig omsorg for pårørende til glioblastompatienter i palliative forløb*

Bachelorprojekt

Nina Bjerrum Birk

University College Lillebælt

*Denne opgave – eller dele heraf – må kun offentliggøres med forfatter(ne)s tilladelse jf. Bekendtgørelse af lov om ophavsret nr. 1144 af 23/10/2014*

Forsideillustration: Privatbillede, Nina Birk

Af: Nina Bjerrum Birk

Studienummer: 31219133

Bachelorprojekt, 7 Semester

UCL Erhversakademi og Professionshøjskole - Sygeplejerske uddannelsen i Vejle

Vejleder: Rikke Madsen

Anslag: 71.853 anslag inkl. mellemrum og fodnoter

Afleveret: 23/12-2022

*Resume*

**Formål:** Undersøgelsens formål er at afdække og beskrive sygeplejerskers oplevelse af at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til glioblastompatienter i palliative forløb.

**Baggrund:** Forskning viser, at pårørende til glioblastompatienter er ekstra udsatte. Rollerne i familien forskydes og de pårørende skal foruden egen sorg varetage praktiske opgaver.

**Metode:** En kvalitativ tilgang anvendes til to interviews af sygeplejersker, som arbejder med glioblastomforløb med udgangspunkt i en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang.

**Fund:** Fire temaer blev fundet: forvirring om begrebet, præsten som aktiv medspiller, brugen af rum og tid samt sansernes betydning.

**Diskussion:** Fundene diskuteres med Kari Martinsen, Patricia Benners kompetenceteori, Max Van Manen og Cicely Saunders totalsmertemodel.

**Konklusion:** Sygeplejersker oplever at yde åndelig omsorg ved brug af sanserne og deres kompetencer. Åndelig omsorg til glioblastompatienters pårørende kræver ekstra fokus og er et komplekst begreb, der kræver uddannelse.

**Anbefalinger:** Der anbefales mere fokus på åndelig omsorg gennem sygeplejerskeuddannelsen.

**Nøglebegreber:** *glioblastom, pårørende, kvalitativt, åndelig omsorg*

*Abstract*

**Aim:** The study aims to uncover and describe the experience of nurses providing spiritual care for close relatives of glioblastoma patients in palliative care.

**Background:** Research shows that caregivers of glioblastoma-patients are particularly vulnerable as the patient is cognitively affected. Roles within the family shift and caregivers are faced with grief as well as practical tasks.

**Method:** A qualitative approach is used to interview nurses working with glioblastoma pathways based on a phenomenological-hermeneutical approach.

**Findings:** Through analysis, themes are found: confusion about the concept, the priest as an active participant, the use of space and time, and the importance of the senses.

**Discussion:** The findings are discussed with research literature, Kari Martinsen, Benner's competence theory, Max Van Manen, and Cicely Saunders total-pain model.

**Conclusion:** Spiritual care is experienced as a complex concept. It requires extended focus on caregivers of glioblastoma patients. The nurse experiences using her senses and competencies in the exercise of spiritual care.

**Recommendations:** Additional and prolongued education with focus on spiritual care. Taking optimization of the hospital spatial dimensions into account, implementations of brochures is advised.

**Keywords:** *glioblastoma, relatives, qualitative, spiritual Care*

# Indholdsfortegnelse

**1. Problembaggrund ..... 6**

*1.2 Indledning ..... 6*

*1.3 Identifikation af problem ..... 6*

*1.4 Glioblastom – når livet slår knuder ..... 7*

*1.5 Pårørendeperspektiv ..... 7*

*1.6 Samfundsmæssigt perspektiv ..... 8*

*1.7 Åndelig omsorg – ikke blot et tillæg ..... 9*

*1.8 Curologisk perspektiv ..... 9*

*1.9 Afgrænsning ..... 10*

*1.10 Formål ..... 10*

**2. Problemformulering ..... 11**

*2.2 Begrebsafklaring ..... 11*

**3. Strategi for litteratursøgning ..... 12**

*3.1 Bloksøgning i databaser ..... 14*

*3.2 Indsnævring af søgning ..... 15*

*3.3 Vurdering af artikler ..... 16*

**4. Videnskabsteoretiske ramme og metode ..... 17**

*4.1 Videnskabsteoretisk ramme ..... 18*

*4.2 Interview som metodevalg ..... 19*

*4.3 Udvælgelse af informanter ..... 20*

*4.4 Etiske overvejelser* ..... *21*

*4.5 Analysemetode* ..... *22*

**5. Teori** ..... **24**

*5.1 Kari Martinsens omsorgsteori* ..... *24*

*5.2 Max van Manen* ..... *24*

*5.3 Totalsmertemodellen* ..... *24*

*5.4 Patricia Benner – fra novice til ekspert* ..... *25*

**6 Analyse af fund** ..... **26**

*6.1 Tema 1: Forvirring om begrebet* ..... *26*

*6.2 Tema 2: Præsten som aktiv medspiller* ..... *27*

*6.3 Tema 3: Brug af rum og tid* ..... *28*

*6.4 Tema 4: Sansningens betydning* ..... *29*

**7 Diskussion af temaer** ..... **29**

*7.1 Et komplekst begreb* ..... *30*

*7.2 At betragte det hele menneske* ..... *31*

*7.3 Tid og rum - afgørende betingelser for udøvelse af åndelig omsorg* ..... *33*

*7.4 Når kitlen tages af, træder medmennesket frem* ..... *34*

**8 Kritisk vurdering af gennemført projekt** ..... **34**

*8.1 Valg af videnskabsteoretisk ramme* ..... *35*

*8.2 Valg af metode til dataindsamling* ..... *35*

*8.3 Udarbejdelse af interviewguide* ..... *35*

*8.4 Analyse af data* ..... *36*

*8.5 Valg af teori til fortolkning* ..... *36*

**9 Konklusion** ..... **37**

**10 Perspektivering** ..... **38**

**11 Formidling og anvendelsesaspekt** ..... **39**

**12 Referenceliste** ..... **40**

**Bilagsliste** ..... **45**

**Bilag 1: Dokumentation for litteratursøgning s. 46-50** ..... **45**

**Bilag 2: Eksempel på CASP-vurdering af artikel A s. 51-55** ..... **45**

**Bilag 3: Interviewguide s. 56-58** ..... **45**

**Bilag 4: Tilsendte dokumenter og samtykke erklæring s. 59-72** ..... **45**

1. **Problembaggrund**

## 1.2 Indledning

Dette bachelorprojekt er udarbejdet med afsæt i en spirende interesse for åndelig omsorg i sygeplejen. Interessen for åndelig omsorg og fokus på de pårørende udledes af egen erfaring ved tab af nær pårørende til hjernekræft, i form af glioblastom. Derfor vil opgavens fokus rettes mod åndelig omsorg for pårørende, til glioblastompatienter indenfor det palliative aspekt. Under udarbejdelsen af dette bachelorprojekt er der gjort brug af mit netværk, hvoraf dette muliggør interviews og adgang til relevante materialer i et ellers forholdsvis begrænset område for studerende.

## 1.3 Identifikation af problem

For mange pårørende er det en vigtig og meningsfuld opgave at yde omsorg for deres kære i den sidste tid. Dog er pårørendes deltagelse ikke uden udfordringer (Dalgaard 2015). Håndtering af omsorgsrollen er ofte forbundet med en stor arbejdsbyrde, som kan føre til fysisk og psykisk udmattelse, helbredsproblemer, stress, angst og depression (Ibid.). Derudover befinder de pårørende sig ofte i en situation, hvor de selv har brug for hjælp og støtte i sorgen over nærtstående tab af deres kære (ibid.).

Eksisterende international og danske forskning påpeger, at en passende professionel indsats i sygdomsforløbet gør en stor forskel for både pårørende og efterladte (Ausker et al. 2008, Dalgaard 2015). Forskningen tyder på, at støtte til de pårørende under sygdomsforløb har positiv indvirkning på både livskvalitet og velbefindende. Derudover konkluderer forskningen, at når mennesker får konstateret alvorlige, livstruende sygdomme, intensiveres deres eksistentielle og åndelige overvejelser såvel som behov (Ibid.). Behovene intensiveres i takt med, at sygdommen tager til og patienter står overfor snarlig død. I disse forløb viser forskning også, at pårørende får øget livskvalitet ved at kunne dele deres tanker og følelser af eksistentiel og åndelig karakter med sundhedsprofessionelle (ibid.)

Forsker i åndelig omsorg og psykolog Dorthe Viftrup påpeger at danskere er meget private omkring deres åndelige livsanskuelser. Derfor tøver de ofte omkring deres behov eller har svært ved at give udtryk for dem (Viftrup 2019). I et dansk studie fra 2013 omhandlende religiøsitet som coping-strategi ved alvorlig sygdom, angiver 65 % at have en tro på Gud eller en anden spirituel kraft. Det tyder på, at troen på noget større er en relevant faktor ved alvorlig sygdom. Studiet erfarer også, at kun 3,6 % har ønsket eller følt sig

inviteret til at drøfte disse åndelige og eksistentielle tanker med sundhedsprofessionelle. (Pedersen 2013, s. 20)

## 1.4 Glioblastom – når livet slår knuder

I Danmark dør ca. 55.000 mennesker årligt og heraf blev ca. 10.000 henvist til palliativ behandling (DMCG 2013). En sygdom, der uundgåeligt vil kræve en palliativ indsats, er den aggressive hjernekræft, glioblastom. En kræftform, som betegnes som højgradsgliom grad IV, hvoraf 300 årligt får stillet diagnosen (Kræftens bekæmpelse u.å.)

Glioblastom er udledt af tumorer, der udgår fra hjernens støttevæv indenfor kraniet og udgør ca. 25 % af alle hjernetumorer (Haase 2022). Hjernetumorer kan inddeles i fire grader, som betegner tumorens vækst og aggressivitet. Grad 1-2 kaldes lavgradstumorer, hvor 3-4 er højgradstumorer. Glioblastom er en højgradstumor og er en uhelbredelig, sjælden kræftform. Til trods for, at sygdommen er uhelbredelig, kan man dog ofte modtage livsforlængende behandling ved enten operation, stråler eller kemoterapi (Ibid.). Overlevelsesraten for glioblastom er meget lille, og efter ti år er meget få patienter stadig i live (Kræftens bekæmpelse u.å.).

Sygdommen kan opstå overalt i hjernen, og beskadiger det område i hjernen, som tumoren sidder i. Der skabes omfattende skader i vævet, som tumoren vokser ud i. Det øgede, interkranielle tryk i hjernen kan i sig selv også forårsage skade. Afhængigt af hvor tumoren befinder sig, vil fysiske forandringer som eksempelvis epilepsi, lammelser, balanceforstyrrelser, nedsat talefunktion eller inkontinens også være tilstede (Kræftens bekæmpelse u. å). Ofte ses der også usynlige skader såsom personlighedsændring, hvis kræften sidder lokaliseret i pandelapperne. Samtidig forsvinder evnerne for omsorg, empati og evnen til at styre egne impulser. Glioblastom er således en sygdom, der påvirker alle områder af patientens liv; fysisk, kognitivt, socialt og psykisk foruden indgriben i de pårørendes liv (Hjernetumorforeningen 2014 s. 10-13).

## 1.5 Pårørendeperspektiv

Flere studier har erfaret u-afdækkede behov hos de pårørende til hjernetumorpatienter (Arber 2010, Janda 2008). Studierne peger i retning af manglende information og behov for hjælp til at tilpasse sig ændringerne i de kognitive og mentale adfærdsmønstre, som hjernetumoren forårsager (Arber 2010, Janda 2008) I det moderne, danske sundhedsvæsen er det ofte nødvendigt, at man som patient og pårørende indtager en ansvarlig og aktiv rolle. Omsorg og pleje, som før blev varetaget af personalet, hviler i tiltagende omfang på de pårørende, og skaber således rolleforskydninger (DMCG 2013). Pårørende bliver

ofte både chauffør, koordinator, indkøber, plejer, økonomiansvarlig foruden ansvaret for eget liv (Risgaard 2022 s.273). Pårørende i sygdomsforløbet konfronteres dagligt med betragtelige udfordringer og har en tendens til at blive opfattet som en ressourceperson i forhold til patienten, men skal ses som et helt menneske. Og set i lyset af, at patienten er døende, har de pårørende også selv brug for støtte (DMCG 2013).

Hjernetumorforeningen har udgivet "*Håndbog for pårørende til patienter med glioblastom"* til støtte for pårørende (Oettingen et al. 2014). Håndbogen berører dilemmaer der opstår, når samspillet ændres og man står alene som pårørende. At en nær pårørende får konstateret glioblastom vil ofte udløse en krise (Ibid. s33). Fra pårørendes erfaring, ses sygdommen at invaderer vante roller, forventninger og relationer foruden mål og drømme for fremtiden. Almindelige krisereaktioner som fx sorg og depression kan fremkomme. Med ændringer i personligheden kan man opleve, at ens kære opfører sig barnligt, urimeligt og ufornuftigt. Dette skaber mere ansvar hos pårørende, og tilpasningen af de nye roller er både omfattende og vanskelige (ibid. s41).

Dansk forskning fra 2018, lavet af Kræftens Bekæmpelse og Nordsjællands Hospital (Kræftens bekæmpelse u.å), viser at pårørende til patienter med glioblastom har fire ganget øget risiko for at få udskrevet medicin mod søvnproblemer, angst eller depression (Jansson MRN et al. 2018). Der er endnu ikke gennemført tilstrækkelig forskning indenfor området, som kan danne grundlag for evidensbaseret kliniske retningslinjer.

### *1.6 Samfundsmæssigt perspektiv*

Med afsæt i overstående forskning erfares det, at pårørendes eksistentielle og åndelig behov ikke imødekommes i tilstrækkelig grad, samt at de åndelige og eksistentielle livsaspekter ofte negligeres i sundhedsvæsenet (Viftrup 2019).

Den åndelige dimension er relevant at inddrage for sundhedsprofessionelle for at få et helhedsorienteret blik for patienten, som danner grundlag for at leve op til sundhedsvæsenets nationale mål om oplevet inddragelse og patienttilfredshed. (Sundheds & Ældreministeriet 2018). Sundhedsstyrelsen har i 2017 revideret på allerede udarbejdede anbefalinger fra 2011 for den palliative indsats med øje for at højne kvaliteten for at leve op til de nationale mål om bl.a. bedre sammenhængende patientforløb og øget patientinddragelse (Sundhedsstyrelsen 2017 s.5).

Trods spirende fokus på det eksistentielle og åndelige aspekt, er der ikke udarbejdet anbefalinger for dette endnu (Dalgaard 2015 s.27), hvilket skyldes manglende konsensus om begrebet. I sygeplejefaglige tekster fra 1980'erne anså man mere åndelige behov som noget privatanliggende, og åndelige behov var i forhold til Gud eller anden højere magt (Steenfeldt 2019 s.18). Der er dog sket en ændring i forståelsen af begrebet og fokus på at åndelig omsorg også kan omhandle patienters eksistentielle spørgsmål (ibid.).

## 1.7 Åndelig omsorg – ikke blot et tillæg

Åndelig omsorg er ikke et tillæg, man blot kan levere ved lejlighed. Ifølge sygeplejerske cand.cur. Vibeke Steenfeldt (Steenfeldt 2013, 2017) er åndelig omsorg mere end det, der integreres i en samtale. Det kan være måden den professionelle er tilstede i nærværet eller konkrete handlinger (Steenfeldt 2013, 2017). Det omhandler dét at gribe øjeblikket og sanse hvad der er på spil for patienten og den pårørende. At turde være i situationen og relationerne, der understøtter deres åndelige velbefindende (ibid.).

I dette bachelorprojekt skal åndelig omsorg derfor forstås som en indsats, der knytter sig til patienters religiøse og eksistentielle behov, spørgsmål, problemstillinger samt livsudfoldelse. For i en sanselig og fænomenologisk tilgang til åndelig omsorg er man optaget af at identificere, hvor patient og pårørende har brug for hjælp for at kunne opleve en eksistentiel frihed, selvom sygdommen medfører begrænsninger (Steenfeldt 2019 s.23).

## 1.8 Curologisk perspektiv

For at kunne yde omsorg for det hele menneske, må sygeplejersken have indsigt i de menneskelige grundtræk, såvel som fysiologiske og patologiske tegn hos den syge patient. Da patienter og pårørende er hele mennesker, er den eksistentielle og åndelige omsorg en nødvendighed som en del af et større hele (Martinsen et al. 2012 s.16).

Sundhedsstyrelsen har ud fra eksisterende viden og forskning, udarbejdet anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorlig syge. Pårørendes behov og velbefindende skal identificeres, så sundhedsprofessionelle kan yde den nødvendige støtte. (Sundhedsstyrelsen 2012). Spørgeskemaundersøgelser fra danske kræftpatienter viser, at op mod 35 % af patienterne oplever, at sundhedsprofessionelle "slet ikke" eller kun i "ringe grad" viste interesse for de pårørendes velbefindende (DMCG 2013).

Ovenstående tyder på, at sundhedsprofessionelle ikke formår at afdække de pårørendes behov. Forsker og sygeplejerske, Karen Marie Dalgaard har gennem flere år haft fokus på pårørende i palliative forløb. Hun har i samarbejde med Videncenter for Rehabilitering og Palliation udarbejdet en kortlægning af den professionelle indsats i sundhedsvæsenet (Dalgaard 2015). Kortlægningen konkluderer, at der i det danske sundhedsvæsen ikke forefindes en fyldestgørende indsats for voksne pårørende i sundhedsvæsenet. Den professionelle praksis lever ikke op til hverken udarbejdede anbefalinger eller de pårørendes behov og forventninger (Dalgaard 2015 s.6).

Eksisterende international forskning påpeger at sygeplejerskers udøvelse af åndelig omsorg og prioritering heraf varierer ganske bredt. (Strang et al. 2001) Sygeplejersker er ofte bevidste om, at patienterne har behov for åndelig, fysisk og psykisk omsorg. Dog nedprioriteres den åndelig omsorg grundet mangel på ressourcer, viden og tid (ibid). Problemets relevans anerkendes også i nyere international forskning fra 2020, som viser, at der opstår tvetydighed og uvished ved begrebet åndelig omsorg til trods for sygeplejersker oftest anerkender betydningen af de eksistentielle og åndelige behov (Cooper et al. 2020).

## 1.9 Afgrænsning

I problembaggrunden udfoldes en række faktorer, der fra hhv. samfundsperspektivet, pårørendeperspektivet og det curologiske perspektiv hver især skitserer aktuelle problematikker og relevansen i relation til sygeplejeprofessionen.

Da glioblastom er uhelbredelig, vil opgavens fokus afgrænses til pårørende til patienter i palliative forløb, da forskning peger på åndelige behov ofte intensiveres, når man står overfor spørgsmål om liv og død (Dalgaard 2015). Pårørende i krise er en sårbar gruppe. Det er derfor valgt et sygeplejerskeperspektiv for denne opgave. Dette sker på baggrund af et normativt, etisk grundlag (Birkler 2013 s.66). Grundlaget for opgavens etiske overvejelser specificeres senere i opgaven.

## 1.10 Formål

Problembaggrunden tydeliggør vigtigheden i et øget fokus på pårørende i forbindelse med udøvelsen af åndelig omsorg. Derfor er formålet med bachelorprojektet at afdække og beskrive sygeplejerskens oplevelse af at udøve åndelig omsorg til pårørende og til patienter med glioblastom-diagnose i palliative forløb.

2. **Problemformulering**

På baggrund af problembaggrund og formål er der derfor formuleret følgende problemformulering

*"Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient"?*

## 2.2 Begrebsafklaring

I opgaven defineres følgende centrale begreber:

| | |
|---|---|
| *Oplever:* | At opleve, betyder at man med sine egne sanser opfatter, fornemmer og registrerer noget. Eksempelvis en hændelse, en oplevelse, et synsindtryk eller en tilstand der indtræffer. (Den Danske Ordbog, U.Å) |

| | |
|---|---|
| *Åndelig omsorg:* | World Health Organisation (WHO) benævner åndelig omsorg i forlængelse af definitionen af palliativ pleje:<br><br>*"en pleje, der omfatter behandling af og omsorg for totalsmerten, dvs. af alle fire aspekter af smerte, herunder patienters "smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og eksistentiel og åndelig art"* (WHO, 2017) |

| | |
|---|---|
| | Desuden defineres åndelig omsorg i en sygeplejefaglig kontekst som den indsats der både knytter sig til patienters eksistentielle og religiøse behov foruden spørgsmål, problemstillinger og livsudfoldelse (Steenfeldt, 2019 s 19) |

| | |
|---|---|
| *Nærtstående pårørende:* | Person som tilhører den nærmeste familie eller på anden måde er nært knyttet til en person der er syg, har været ude for en ulykke el.lign. (Den Danske Ordbog, U.Å).<br><br>I denne opgave opfattes nærtstående pårørende som de, der står patienten nærmest og har en relation samt tillid til. Det kan være en ægtefælle, samlever, ven eller afkom. |

## 3. Strategi for litteratursøgning

For at udvide forståelsen for problembaggrunden er der foretaget en litteratursøgning i starten af projektet. I afsnittet beskrives strategien for litteratursøgning, som er foregået i flere faser: problemindkredsende fase, kædesøgning, bloksøgning og systematisk søgning i databaser. I afsnittet uddybes inklusionskriterier, søgeord, udvælgelse af artikler og anvendelse af vurderingsredskaber til de valgte artikler. Den fremsøgte forskningslitteratur inddrages i diskussionsafsnittet.

Litteratursøgning giver indblik i forhåndsviden om emnet indenfor evidensbaseret praksis og der kan lokaliseres relevante brugbare artikler til brug i opgaven (Hørmann 2015 s.27). I første indledende fase søges der primært inspiration til emnet gennem manuel søgning (Karlson 2018 s.110) Denne fase, også kaldet den problemindkredsende fase (Glasdam 2015 s.37), indebærer at tilegne sig viden bl.a. ved søgning i bibliotekets databaser. Heriblandt Google Scholar og UC-viden samt samtaler med fagfolk indenfor palliation og åndelig omsorg. Den indledende fase foregik i mit kliniske valgfag, hvor jeg tilegnede mig en

bred grundviden om emnet. Herigennem opdagede jeg interesseorganisationen ”Dansk Kristelig Sygeplejeforening," hvorfra jeg har fået adgang til relevante artikler, materialer og litteratur gennem deltagelse i deres kursus ”Åndelig omsorg i praksis”.

Formålet med den problemindkredsende- litteratursøgningsfase var at undersøge, om der eksisterer empiri indenfor praksisfeltet. Den problemindkredsende fase er brugt i forbindelse med fremsøgning af litteratur til min problembaggrund samt udarbejdelse af et fokuseret spørgsmål med udgangspunkt i PICo (Glasdam 2015 s.41). For at kunne besvare opgavens problemformulering er der derfor udformet et fokuseret spørgsmål i konceptualiseringsmodellen PICo (P=Population, I=Phenomen of interest, Co=Context), som er et redskab til at indkredse og besvare et klinisk spørgsmål (Larsen 2021 s.107).

| **P(OPULATION)** | **(Phenomen of) I (nterest)** | **Co(ntext)** |
|---|---|---|
| Sygeplejersken<br><br>Hjernetumor patienter<br><br>Palliative patienter<br><br>Pårørende | Åndelig omsorg | Sygehus<br><br>Hjemmesygepleje |

*Tabel 1, PICo*

Kædesøgning (Glasdam 2015 s.38) er foregået ved, at jeg igennem litteraturlister fra første indledende fase fandt flere relevante referencer. Dermed opstår "kæderne” i min søgning, da jeg her finder nye, relevante referencer. Kædesøgning er en systematisk søgning og sikrer en vis kvalitetskontrol ved at bruge andres referencer (ibid 2015 s.38).

Efter kædesøgning har jeg benyttet bloksøgning. Bloksøgning er en søgemetode til at opdele mit fokuserede spørgsmål i flere blokke med tilhørende synonymer (Larsen & Carlsen s.90). Ud fra PICo i tabel 1 udarbejdes en række søgeord. Disse er tilføjet synonymer vha. andre databasers emneord, relaterede artikler og ordbøger. Disse synonymer er indsat i en overordnet bloktabel, se nedenstående.

| Blok 1 | Blok 2 | Blok 3 | Blok 4 | Blok 5 |
|---|---|---|---|---|
| SPIRITUAL CARE | NURSES | EXPERIENCE | BRAIN TUMOR | QUALITATIVE STUDIES |
| SPIRITUALITY | NURSING | ATTITUDE | BRAIN NEUPLASM | QUALIATATIVE EXPERIENCE |
| SPIRITUAL SUPPORT | HEALTH CARE | VISIONS | CANCER PATIENT | INTERVIEWS |
| HOLLISTIC | HEALTH CARE WORKERS | VIEWS | ONCOLOGY | QUALITATIVE METHODS |
| RELIGIOUS | REGISTERED NURSE | PERCEPTION | GLIOBLASTOMA | |
| EXSTENTIAL CARE | NURSE PRACTIONER | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

Tabel 2, Overordnet bloktabel

Bloktabellens aspekter anvendes i min systematiske søgning. Denne søgemetode er den mest anvendte metode, da det er den letteste måde at dokumentere sin søgning på (Larsen & Carlsen s.91). Den systematiske søgning er hensigtsmæssig at benytte, da søgningen struktureres og tilrettelægges ud fra en, på forhånd planlagt metode. Dermed bliver søgningen transparent. (ibid. s. 87).

## 3.1 Bloksøgning i databaser

Jeg har søgt i databaserne CINAHL Complete samt APA PsycInfo. Ved at søge i mere end blot én database sikres en mere fyldestgørende søgning (Larsen & Carlsen s.90). APA PsycInfo indeholder publikationer inden for det psykologiske aspekt, og vælges da åndelig omsorg er et flerdimensionelt begreb med psyko-sociale aspekter. Dermed kan det ikke udelukkes, at der i denne database kan fremsøges relevant empiri (Glasdam 2015, s.45). De fleste materialer i denne database er også kvalitetsstemplet ud fra kravet om peer-review (ibid).

CINAHL er en relevant og brugbar database beregnet til sundhedsprofessionelle. CINAHL Complete er en forkortelse for "*Cumulative Index To Nursing and Allied Health*" og dermed en egnet database til forskning inden for sygepleje (Larsen & Carlsen s.90). Databasen er valgt, da den egner sig til kvalitativ forskning med fokus på erfaringer og oplevelser jf. problemformuleringen, og at der stilles krav til kvaliteten af sundhedsfaglig forskningslitteratur (Glasdam 2015 s. 44).

Undervejs blev min overordnede bloksøgningstabel tilrettet de to udvalgte databaser, da en generel søgeprofil til alle databaser ikke er fyldestgørende (Glasdam 2015 s. 47). Til at kombinere de valgte søgeord gøres der brug af de booleske operatorer "AND, OR". (Glasdam 2015 s. 39). AND imellem hver blok medfører en præcisering i søgningen og kombinerer søgningen. OR udbreder søgningen til flere resultater med synonymer og tager dermed højde for forskelligt sprogbrug. I CINAHL Complete og APA PsycInfo har jeg gjort brug af fritekstsøgning samt trunkering. Trunkering er en søgning af variationer og endelser på det specifikke ord (ibid).

## 3.2 Indsnævring af søgning

Forud for søgningen er inklusions- og eksklusionskriterier nøje overvejet. Disse kriterier er udarbejdet med øje for at afgrænse resultaterne og med afsæt i at kunne bistå til besvarelsen af problemformuleringen. Ved afgrænsning af søgning anvendes limits (Larsen & Carlsen s. 90). Disse beror på:

- Årstalsafgræsning, som begrænses til litteratur indenfor 10 år tilbage for at sikre nogenlunde ny viden.
- Sprogafgrænsning indebærer nordisk eller engelsksprogede artikler, da artikler på andet fremmedsprog ikke har relevans og vil være svære at oversætte.
- Undersøgelsesdesign er afgrænset til kvalitative studier eller Mixed Methods, da kvantitative studier ikke er relevante for min opgave.

Studier som ikke har relevans for opgaven ekskluderes. Dette har bl.a. været studier under COVID-19, børn som pårørende og omhandlende andre sygdomme end cancer som primær sygdom.

For at de fremsøgte artikler kan komme i betragtning til yderligere gennemlæsning, er der under søgningen gjort brug af følgende inklusionskriterier:

- Studierne skal indeholde aspekter af åndelig omsorg.
- Studierne skal indeholde enten sygeplejerske perspektiv, pårørendeperspektiv eller patientperspektiv.
- Konteksten for studier skal være på sygehus eller primær.
- Målgruppen er cancerpatienter heriblandt er medtænkt glioblastom patienter. Da denne målgruppe er meget snæver, er der derfor valgt at inkludere cancerpatienter generelt.
- Abstract skal være tilgængelig.
- Anvendelse af Peer review sikrer artiklens pålidelighed og kvaliteten i forskningen, da andre inden for samme profession har læst og godkendt indholdet i artiklen.

Ved screening af artikler er overskrift og abstract læst igennem for at danne et overblik. Derefter fulgte jeg ovenstående inklusionskriterier og ”limits”, for at indsnævre artiklerne. Under søgningen blev dubletter fjernet, så samme artikler ikke optrådte i flere databaser. For at simplificere indsnævring af studier og dokumentation af litteratursøgning er der udarbejdet et Prisma Flow Diagram, som er vedhæftet som bilag, under bilag 1. PRISMA er en forkortelse for "Preferred Items for Systematic Review and Meta-Analysis".

## 3.3 Vurdering af artikler

Efter gennemlæsning blev artiklerne systematisk og kritisk vurderet ved hjælp af kvalitetsvurderingsredskabet Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (OUH u.å.) Foruden at sikre artiklernes troværdighed, gør CASP det muligt at vurdere artiklernes kvalitet på en systematisk og kritisk måde ved hjælp af points fra 0-10. Scorer artiklen 10 point, vil det dermed være et synonym for høj kvalitet i artiklen. CASP indeholder tre fortløbende indgangsspørgsmål. Kan man svare ”ja” til to af disse, skal der ifølge redskabet foretages en videre kritisk vurdering. (Ibid.) Fælleskriterierne for de udvalgte artikler er, at de er kvalitative artikler, der belyser sygeplejerskens oplevelse af åndelig omsorg. Derfor er CASP tjeklisten til kvalitative studier benyttet. For eksempel på udfyldt CASP på artikel A, se bilag 2.

Artiklerne er valgt, da de bidrager til en forståelse af åndelig omsorg, fra forskellige perspektiver i omsorgssektoren. De uddybes kort nedenfor som hhv. artikel A og artikel B.

| **Systematiske fremsøgte artikler:** | **I CINAHL DATABASE:**<br><br>**Artikel A:** *"Consequences of Spiritual Care for Cancer Patients and Oncology Nurses: a Qualitative Study"* | **I PSYCINFO DATABASE:**<br><br>**Artikel B:** *"Nurses' response to spiritual needs of cancerpatient"* |
|---|---|---|
| Land: | Iran | USA & Schweitz |
| Forfatter(re): | Soolmaz Moosavi, Camelia Rohani, Fariba Borhani, Mohammad Esmaeel Akbari | Maya Zumstein-Shaha, Betty Ferrell, Denice Economou |
| Mål / formål: | At udforske konsekvenserne af åndelig omsorg for både cancerpatienter, pårørende, sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle fra deres respektive perspektiver. | At afdække og beskrive sygeplejerskens reaktioner på åndelige behov hos cancerpatienter |
| Metode | Kvalitativ undersøgelse vha. semistrukturede interviews.<br><br>Analyseret ved en meningstekst kondensering | Kvalitativt spørgeskema til at indsamle data om sygeplejersker<br><br>Analyseret ved hjælp af 3 trins tematisk analyse. |
| Dataindsamling/udvælgelseskriterier: | 18 deltagere (7 cancerpatienter, 2 pårørende, 9 fagfolk heraf 4 spl) | 62 informanter (34 kvinder, 22 mænd) Udvælgelseskriterier var bl.a. at man skulle være registreret spl. |
| Fund i artikel & Konklusion: | Fremanalyserede temaer:<br><br>Åndelig vækst. Sygeplejefaglig åndelig udvikling. Patienters og pårørendes åndelige udvikling<br><br>**Konklusion:** Konsekvensen af fokus på åndelig omsorg er til gavn for både pt, pårørende og spl. Dog skal en handlingsplan/ tilgang for åndelig omsorg udtænkes så åndelig omsorg bliver en obligatorisk komponent i plejen | Fremanalyserede temaer:<br><br>Udfordrende at adressere åndelig omsorg. At finde en måde at tale om åndelig omsorg på. At tilbyde åndelig omsorg. Personlige refleksioner om åndelig omsorg<br><br>**Konklusion:** Studiet konkluderer, der er behov for fokus på mere træning og uddannelse i åndelig omsorg for spl. Spl. der uddannes i åndelig omsorg så tidligt som muligt, har langt højere kvalitet i deres sygepleje. |

## 4. Videnskabsteoretiske ramme og metode

I følgende afsnit gennemgås den videnskabsteoretiske ramme for bachelorprojektet og valg af metode samt etiske overvejelser. I dette projekt er der gjort brug af en induktiv tilgang, da opgaven er udarbejdet med en mængde empiri i form af interviews, hvori dette danner udgangspunktet for valg af teori (Henricson & Billhult 2018 s.140). Opgaven udarbejdes ud fra en kvalitativ tilgang, som har sin oprindelse i humanvidenskaben og egner sig til at studerede menneskers erfaringer med et fænomen (ibid.).

## 4.1 Videnskabsteoretisk ramme

Den fænomenologiske tilgang anvendes, da det er sygeplejerskens livsverden og hvordan denne tolkes, der er i fokus. Fænomenologi betyder videnskab om fænomener, og er en filosofisk retning som blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl (Birkler 2010, s.103). Husserls havde for øje at sætte fokus på menneskets oplevede erfaring af fænomener (ibid s.103). Siden er fænomenologien videreudviklet teoretisk af flere forskellige filosoffer, heriblandt Husserls elev Martin Heidegger, som udviklede fænomenologien ved at forbinde hermeneutik og fænomenologiens udgangspunkter (Friberg & Öhlen 2018, s.340).

Han fokuserede på værens problematik og hvad der kendetegner menneskets eksistens med eksistentielle spørgsmål og introducerede begreberne ”forforståelse” og ”den hermeneutiske spiral” (Friberg & Öhlen 2018 s.340). Hver gang vi forsøger at tolke og forstå, har vi ifølge Heidegger, en forforståelse vi ikke kan komme uden om, da der altid vil være en forforståelse forud for selve forståelsen. Denne tolkningsproces beskriver han som en hermeneutisk spiral, dvs. en tilbagevendende bevægelse af en forforståelse, uden et konkret start eller slutpunkt (ibid, s. 335). Dog er det vigtigt at kunne tøjle sin egen forforståelse, dvs. sætte den i parentes (Jørgensen et al 2019, s.156).

Dette gør sig også gældende for denne opgave, hvor jeg derfor tilstræber at tøjle min egen forforståelse omkring fænomenet, så jeg ikke lader mig styre af den. Men som Heidegger benævner er forforståelsen en betingelse, som jeg er bevidst om qua min personlige erfaring som nærtstående pårørende til glioblastompatient, sundhedsfaglige uddannelse samt kliniske erfaring.

Jf. opgavens videnskabsteoretiske ramme tages udgangspunkt i fænomenologiens centrale begreber. En central fænomenologisk tese er dét, at ”gå tilbage til tingene selv.” Dvs. at se på, hvordan fænomener opleves og erfares (Friberg & Öhlen 2018 s.335). Fænomenologien søger at fange nuets direkte og umiddelbare erfaring med et indefra perspektiv med fokus på menneskers oplevelse følelser, tanker og handlinger (Birkler 2010 s. 104). Begrebet ”Fænomen” kan være følelser, foreteelser m.m. I fænomenologien peges der på et gensidigt forhold mellem subjektet, som er personen der erfarer, og objektet som er det, der erfares dvs. fænomenet (Friberg & Öhlen 2018 s.335). Ordet ”intentionalitet” bruges om evnen til at rette opmærksomheden mod objektet og fænomener der erfares (Ibid.) Begrebet ”livsverden” er den konkrete virkelighed, vi tager for givet og lever livet i (Jørgensen et al 2019 s.156). Livsverdenen giver mening til menneskers oplevede erfaringer og omhandler den sociale og kulturelle verden (ibid.).

Gældende for denne opgave, vil projektet derfor rette intentionaliteten mod fænomenet åndelig omsorg og hvordan det erfares, i menneskets respektive livsverdenen. Med projektets fænomenologiske-hermeneutiske videnskabsramme stiles der mod at opnå indsigt i hvordan åndelig omsorg erfares af, for efterfølgende at kunne opnå en ny forståelse gennem den hermeneutiske fortolkningsspiral.

## 4.2 Interview som metodevalg

Til besvarelse af opgavens problemformulering er interview som metode valgt til indsamling af empiri, og tager afsæt i de to professorer, Steinar Kvale og Svend Brinkmanns interview-metode. De omtaler det kvalitative forskningsinterview som metode til at forstå temaer ud fra informanternes egen perspektiv og livsverden (Kvale & Brinkmann 2009 s.17).

Ved interview lader jeg mine informanter "gå til sagen selv" dvs. komme med detaljerede og konkrete beskrivelser af deres erindringer. Disse erindringer kan bestå af sansninger, følelser, fornemmelser således som tanker og handlinger i forbindelse med erfaring af fænomenet (Kvale & Brinkmann 2019 s.153).

Metoden har til formål at finde elementer af mening i menneskers liv og opnå en dybere forståelse for betydningen af de levede erfaringer, som kan føre til viden, der bruges som element til forbedring af menneskers vilkår (Glasdam 2015 s.100). Derfor findes denne metode egnet til besvarelse af projektet, da jeg gennem interviews opnår forståelse for sygeplejerskernes betydning af deres erfaringer af fænomenet åndelig omsorg.

Interviewguiden er udarbejdet med afsæt i hhv. mit forskningsspørgsmål som leder til interviewspørgsmål og hjælpespørgsmål (Kvale & Brinkmann 2009 s.154). De afholdte interviews tog form som et semistruktureret forskningsinterview og interview-spørgsmålene dannede en overordnet ramme for samtalen. Dette gav plads til, at informanterne kunne tale frit, åbent og spontant inden for de givne rammer (Kvale & Brinkmann 2019 s.45). For at få informanterne til at tale mest muligt om deres viden og erfaringer, stillede jeg i interviewguiden korte, beskrivende spørgsmål. Jeg har prioriteret at spørge ind til hvordan, fremfor hvorfor. Således trækkes informanterne ikke i en retning, hvorved jeg eventuelt går glip af konkrete og erfaringsnære beskrivelser (Møller & Harrits 2021 s.115).

Der blev informeret om interviewets overordnede formål og problemstilling forud for interviewet, men informanterne har ikke haft anden kendskab til interviewguiden. Dette er valgt for at skabe et mere realistisk indblik i fænomenet, så de ikke kan forberede sig og begynde at tolke på det oplevede fænomen (Møller & Harrits 2021 s.115).

I interviewguiden gøres brug af forskellige typer spørgsmål, inspireret af Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann 2009 s.154-161). Interviewspørgsmålene støttes af hjælpespørgsmål. Interviewet blev indledt med et direkte spørgsmål som f.eks. ” Vil du prøve at starte med at fortælle, hvad åndelig omsorg er for dig?” hvorefter de strukturerede spørgsmål hjalp mig til at afgrænse. Sonderende spørgsmål som f.eks. ”er der mere du kommer i tanke om?” opfordrede informanterne til at uddybe deres svar (ibid.). Den fulde udarbejdede interviewguide ses i bilag 3. Nedenfor ses uddrag af interviewguide.

| Forskningsspørgsmål: | Interviewspørgssmål: | Hjælpespørgsmål |
|---|---|---|
| Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til glioblastompatienter i palliative forløb? | Vil du prøve at starte med at fortælle hvad åndelig omsorg er for dig?<br><br>Hvad tænker du åndelig omsorg er, i forhold til pårørende?<br><br>Hvad tænker du åndelig omsorg kan være, i forhold til pårørende til glioblastom patienter?<br><br>Kan du sige mere om åndelig omsorg for de pårørende i de palliative forløb? | Har du altid været bevidst om begrebet?<br><br>Hvordan skiller et forløb sig ud, i forhold til glioblastom patienter og deres pårørende?<br><br>Er der mere, du kommer i tanke om, når vi taler om åndelig omsorg for de pårørende? |

*Tabel 2, Uddrag af interviewguide*

## 4.3 Udvælgelse af informanter

Opgavens empiri generes gennem to individuelle interviews for at kunne besvare min problemformulering bedst muligt. Der blev interviewet to sygeplejersker fra hhv. primær og sekundær sektor med forskellige arbejdspladser, hvorfor deres livsverden og intentionalitet vil være forskellige. Dette er med til at give et bredere perspektiv, en dybere forståelse af fænomenet og et mere fyldestgørende svar på problemformuleringen. Da jeg udarbejder dette bachelorprojekt alene, er der en naturlig, tidsmæssig begrænsning på antallet af informanter. Min prioritering har derfor været at afdække sygeplejerskens oplevede erfaringer fra flere sektorer.

Kriterierne for udvælgelse beror på, at de skal have erfaring med glioblastom forløb, pårørende og palliativ pleje. Foruden en ansættelse i primær eller sekundær sektor, skal de have minimum 2 års erfaring. Selve udvælgelsen af informanterne fandt sted i klinisk valgfag på 7. semester, da jeg indgik i klinikkernes daglige arbejde og derigennem fandt frem til de relevante sygeplejersker. Generel håndtering af persondata, etiske overvejsler og overholdelse af love og regler vil blive uddybet i afsnit 4.4. Interviewene fandt sted enkeltvis

ved sygeplejerskens respektive arbejdsplads på en almindelig arbejdsdag. Interviewene foregik uforstyrret i et rum, hvor kun informanten og jeg var til stede. Lyden blev optaget på mobilens diktafon og interviewene varede hhv. 30 og 26 minutter hver. De 2 sygeplejerskers informantbeskrivelser følger i nedenstående tabel 3.

| **Informant SPL. 1** | **Informant SPL. 2** |
|---|---|
| Sygeplejerske benævnt SPL1<br><br>Ansat hos Hjerne-nerve sengeafdeling siden 2020<br><br>Har ikke kurser eller ekstra uddannelse i palliation | Sygeplejerske benævnt SPL2<br><br>Ansat som kommunal Palliationssygeplejerske siden 2020<br><br>Har 3 diplomuddannelser i palliation |
| Kvinde<br><br>Uddannet sygeplejerske i 2020 | Kvinde<br><br>Uddannet sygeplejerske i 2008 |

## 4.4 Etiske overvejelser

I afsnittet uddybes de etiske overvejelser, der danner grundlag for opgaven, gældende love og regler samt em redegørelse af de etiske principper. Forskningsetik går ud på at værne om de berørte menneskers ligeværd, integritet og selvbestemmelse, og er en samlet betegnelse for de etiske overvejelser der gøres før, under og efter gennemførelsen af bachelorprojektet (Kjellström 2018 s.76) Opgaven følger Belmontrapportens forskningsetiske regler, som dikterer, hvordan forskning skal udføres i overensstemmelse med de tre grundlæggende principper. Disse lyder*: respekt for individet, princippet om at gøre godt og retfærdighedsprincippet* (ibid s.81).

Respekt for individet indebærer jf. Belmontrapporten et informeret samtykke (Kjellström 2018 s.83). Informeret samtykke for mine informanter er indhentet, jf. de etiske principper samt UCL's lokale gældende dokument "*Vejledning til studerende om håndtering af persondata"* (UCL 2018) De fik tilsendt samtykke erklæring til gennemlæsning før interview. Da jeg optager interviews, er der også indhentet tilladelse til at optage lyd. Tilsendte dokumenter til informanter og ledelsen har fundet sted på en sikker forbindelse via min UCL-studiemail. For tilsendte dokumenter, se bilag 4.

Princippet om at gøre det godt fører til overvejelser om at minimere risici ved at deltage for mine informanter samt vigtigheden i at værne om deres fortrolighed (Kjellström 2018 s.83). Ved bl.a. at opbevare optagelserne i tjenesten, Microsoft Onedrive, som anonymiseres, værnes der således om

informanternes fortrolighed. Derudover indebærer princippet om at gøre det godt, at forskningen skal være til potentiel nytte for den eller de grupper forskningen retter sig mod (ibid). Da opgaven er udarbejdet i tæt samarbejde med DKS, Hjerne-Nerve sengeafd. og palliationssygeplejersker, vil jeg derfor argumentere for, at opgaven har potentiale til at være nyttig i et fremtidigt anvendelsesaspekt.

Retfærdighedsprincippet omhandler at give informanterne en ligeværdig behandling (Kjellström 2018 s83). Derfor interviewes begge på samme vilkår i arbejdstiden ud fra samme interviewguide. Retfærdighedsprincippet indebærer at beskytte sårbare grupper (ibid). Da pårørende til glioblastompatienter befinder sig i en sårbare krise i deres liv, er dette princip også grunden til, at jeg har fravalgt at interviewe sårbare pårørende i krise jf. afgrænsningen.

Opbevaring af interview-lydfiler og dokumenter har været i den krypterede tjeneste ”Microsoft Onedrive,” som kun jeg har adgang til. Jeg er dataansvarlig, når jeg indsamler og behandler persondata til dette bachelorprojekt, og skal derfor overholde en række regler og love, så længe jeg arbejder med oplysninger om andre mennesker (UCL 2018) Jf. persondataforordningens artikel 9 og forvaltningslovens § 28 er der ikke videregivet personoplysninger, og tavshedspligten er overholdt jf. forvaltningslovens § 27. Derfor er der i opgaven anonymiseret almindelige og følsomme persondata. Derfor omtales informanterne som ”SPL1” og ”SPL2”.

## 4.5 Analysemetode

Til at analysere den indsamlede empiri er der gjort brug af Kvale og Brinkmanns meningskondensering som analysemetode. Metoden omfatter, at de meninger interviewpersonerne udtrykker, kortes ned i formuleringer, og længere udsagn sammenfattes til korte udsagn. Hovedbetydningen af det der siges, omformuleres i få ord (Kvale & Brinkmann 2009 s.227). Formålet med metoden er at beskæftige sig systematisk med data, der udtrykkes i hverdagssprog og udfoldes stringent i dataanalysen, uden at omdanne data til kvantitative udtryk (ibid s.228).

At transskribere betyder at genskrive (Glasdam 2015 s.113). Ved transskribering ønskes at gengive det fulde indhold, både verbal og nonverbalt, men det synes svært, da man mister stemmeleje, tone og mimik (ibid) Derfor har jeg i opgaven valgt at transskribere interviews ordret ved at medtaget pauser og fyldord såsom ”øh” og ”hm”. Efter gennemførelse af interviews og transskribering påbegyndes analysen. Selve analysen omfattes af fem trin, der er omskrevet nedenfor i tabel 4 (Kvale & Brinkmann 2009 s.227).

| | |
|---|---|
| 1) | Det transskriberede interview læses igennem, så der dannes en fornemmelse af helheden |
| 2) | De naturlige meningsenheder bestemmes af forskeren, som de udtrykkes af interviewpersonerne. |
| 3) | Det tema, der dominerer den naturlige meningsenhed omformuleres af forskeren så enkelt som muligt, så udsagn tematiseres ud fra interviewpersonernes synspunkt sådan som forskeren forstår det. |
| 4) | Der stilles spørgsmål, ud fra undersøgelsens specifikke formål til meningsenhederne. |
| 5) | De væsentlige temaer knyttes sammen som helhed i beskrivende udsagn. |

*Tabel 4 Analysens fem trin.*

I følgende tabel ses en transparent gennemgang af meningskondensering gennem analysens trin fra 1-5.

| 1) Interview læses igennem | 2) Meningsenheder udvælges | 3) Centralt tema | 4) Spørgsmål til meningsenhederne stilles ud fra undersøgelsens specifikke formål | 5) Det væsentlige tema i interviewet knyttes sammen som helhed sammen i et beskrivende udsagn |
|---|---|---|---|---|
| Hele det foretagede interview er på forhånd transskriberet og læst igennem så der dannes en helhed og oversigt over interviewet | ""jamen åndelig omsorg er for mig… når vi tænker i det åndelige, tænker vi jo straks i det religiøse. Og åndelig omsorg er jo for mig, så også ekstentielt, ikke. Hvis man kommer ud til en, som er meget religiøs, eksempelvis så er det ikke mig der skal give åndelig omsorg men kan minde dem om, der er et sted du kan hente hjælp, nemlig i din kirke og i din tro. Åndelig omsorg er også at spørge ind til tro, og… hvad der støtter dig i din situation" | Interviewpersonen oplever, at åndelig omsorg har flere fokuspunkter og både er religiøst og eksistentielt.<br><br>Interviewpersonen henviser interviewpersonen ofte til kirken og præsten som samarbejdspartner | "Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient"?<br><br>Undersøgelsens formål: at afdække og beskrive spl. oplevelse af at udøve åndelig omsorg | Præsten som aktiv medspiller |

*Tabel 5, Analyse af et interview. (Kvale og Brinkmann 2009 s .228)*

## 5. Teori

I dette afsnit præsenteres kort den anvendte teori med relevante begreber og modeller til anvendelse i den følgende analyse samt diskussion af de analyserede temaer. I afsnittet præsenteres Kari Martinsens omsorgsfilosofi, Max Van Manens 4 eksistentialer, Cicely Saunders totalsmertemodel samt Patricia Benners kompetenceteori.

### 5.1 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen (KM) er en norsk sygeplejefilosof. Hun adskiller sig fra de traditionelle, væsentlige sygeplejeteorier med sin teori om omsorg som fundament for sygepleje (Kirkevold 2013 s.184). Udvalgte dele af hendes teori fra bogen "Fra Marx til Løgstrup" vil blive brugt i opgaven. Begrebet sansning er et vigtigt begreb i omsorgsteorien, da det er grundlæggende for al forståelse (Martinsen 2018 s.143). Sansning indebærer forståelse, men af anden art end den begrebsmæssige. KM redegør for sammenhængen mellem forståelse og sansningen sker gennem blik, håndelag, mimik og tale. Hun udtrykker dette således*: "Tydning af den sanselige forståelse er at udtrykke indtrykket af den anden, måden jeg bliver bevæget af den anden"* (ibid.).

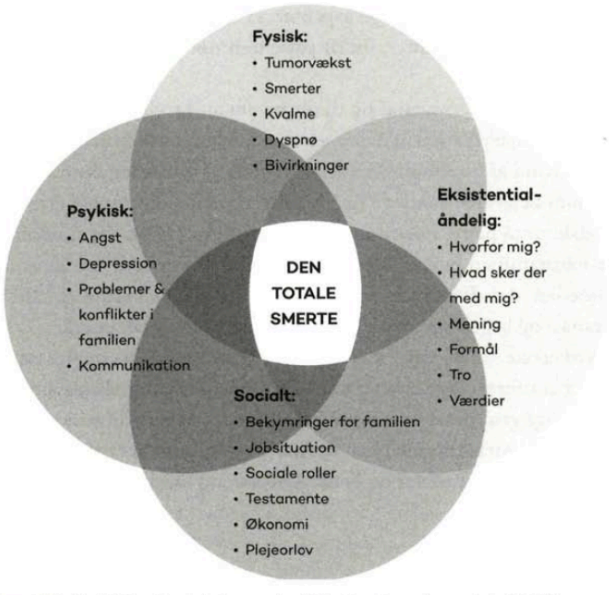
### 5.2 Max van Manen

Max Van Manen er en hollandskfødt canadisk forsker, der specialiserer sig i fænomologiske forskningsmetoder. Med hans teori om de 4 eksistentialer (Tid, Rum, Krop, Relationer) gøres beskrivelser levende og fokuseret på fænomenernes væsentlige mening. De 4 eksistentielle fænomener er altid tilstede og har betydning for den måde vi oplever og fortolker verden på. Tid er, ifølge Van Manen, en subjektiv opfattelse, og når alvorlig sygdom indtræffer, ændres tidsopfattelsen. Rum omfatter både den indre og ydre oplevelse af, hvordan man befinder sig i et ydre rum. Eksistentielt skal et levet rum forstås i forhold til menneskets livshistorie, og er i denne forbindelse en tæt medspiller til de andre ekstentialer (Van Manen 1990).

### 5.3 Totalsmertemodellen

Ophavskvinden til totalsmertemodellen, læge og sygeplejerske Dame Cicely Saunders er grundlægger inden for hospicefilosofien. Den totale smerte er betegnelsen for den lidelse, mennesket oplever, når

vedkommende ikke kan helbredes og dermed rammes enten fysisk, psykisk, socialt og/eller åndelig (Kastberg & Bollig s.227). Modellen præsenterer sig som fire cirkler, der hver griber ind i hinanden, hvoraf den ene cirkel sætter fokus på patient (og pårørende) kan opleve en åndelig form for smerte (Ibid.). Modellen inddrages, da den skaber overblik og tydeliggøre de mange forskellige facetter, og deraf vigtigheden af det holistiske menneskesyn, når man har med alvorligt syge patienter og deres pårørende at gøre. Totalsmertemodellen ses i nedenstående tabel 6.




Tabel 6 – Totalsmertemodellen (Kastberg & Bollig, frit efter Cicely Saunders)

## 5.4 Patricia Benner – fra novice til ekspert

Kernen i sygeplejeteoretiker Patricia Benners (PB) ”Fra novice til ekspert” er fem afgrænsede kompetenceniveauer. Disse niveauer, novice, avanceret nybegynder, kompetent, kyndig og ekspert (Benner 2016 s.15) betegnes samlet som ”Dreyfusmodellen” og kan bruges til at afdække tilegnelsen af færdigheder, tilpasset sygeplejen (ibid s.29). Modellen er oprindeligt udviklet af professorer Stuart E. Dreyfus og Hubert L. Dreyfus og er en situationscentreret model for tilegnelse af færdigheder (ibid s.195) De forskellige niveauer afspejler færdigheder og kvalifikationer i udøvelsen af sygepleje i konkrete, kliniske situationer. Teorien inddrages, da den kan hjælpe til at belyse åndelig omsorg fra et kompetencemæssigt perspektiv.

# 6 Analyse af fund

Gennem analyseprocessen blev der identificeret 4 temaer på tværs af interviewene, som medvirker til besvarelse af problemformuleringen. I nedenstående afsnit præsenteres disse temaer systematisk og repræsenterer herved det 5. trin i analyseprocessen. Temaerne vises i nedstående tabel 6.

| | |
|---|---|
| **Tema 1** | Forvirring om begrebet |
| **Tema 2** | Præsten som aktiv medspiller |
| **Tema 3** | Brug af rum og tid |
| **Tema 4** | Sansningens betydning |

*Tabel 6 – temaer fremkommet gennem analyse*

## 6.1 Tema 1: Forvirring om begrebet

Begrebet "åndelig omsorg" opleves for sygeplejerskerne som et svært begreb, de ikke kan placere. SPL1 har ikke stødt på begrebet, siden hun blev færdig på uddannelsen, og har ingen kurser eller videreuddannelse inden for det palliative felt. Hun italesætter, at hun savner mere undervisning inden for åndelige omsorg. Hun har både svært ved at definere begrebet og at definere, hvilke handlinger som repræsenterer åndelig omsorg. For både dét at hente en stol for de pårørende såvel som støtte kan være at udøve åndelig omsorg for SPL1. Gennem interviewet konkretiserer SPL1 ikke åndelig omsorg, Dette tydeliggøres i nedenstående citat:

SPL1: *"Åndelig omsorg er for mig... sådan noget med at hjælpe patienter og pårørende, sådan... hvad skal man sige. videre på den anden side. Ja, det er et fluffy diffust begreb. Jeg har ikke stødt på det siden jeg gik i skole. Et underligt begreb, som jeg ikke rigtigt ved hvor jeg skal placere henne"*

SPL2 har med 3 diplomuddannelser i palliation oparbejdet kompetencer og kan bedre definere hvad åndelig omsorg er for hende. Det betyder for hende, at åndelig omsorg både består af et ekstentialisisk aspekt og tro og religion. SPL2 italesætter hendes tvivl om begrebet ved at stille spørgsmål til, hvorvidt åndelig omsorg skal ses fra et religiøst eller eksistentielt grundlag. Følgende citat belyser SPL2 oplevelse:

SPL2*"Åndelig omsorg er diffust for mig... Det er jo igen det her, er det religion, er det ekstentialisme? Hvad er åndelig omsorg? Vi kan gå helt ned og blive dybt ekstentialisiske, hvad er ånd, ik? Går vi op i dualisme?*

*Går vi op i ånden? Det kan gå fuldstændig ud af en tangent. Så det er spændende, og jeg tænker jo at åndelig omsorg kan være rigtig mange ting udover at spørge ind til tro, ikke?"*

Sygeplejerskerne italesætter at det kræver ekstra viden at drage omsorg for de pårørende til glioblastompatienter. Patienten mister evnen til at klare sig selv og åndelige behov kommer til syne for pårørende, da deres hverdag bliver forandret med en ny rollefordeling i familien. Det er hårdt at være pårørende, da glioblastompatienter vil dø inden for kort tid. Sygeplejerskerne lægger vægt på at det er de pårørende, der skal leve videre, og derfor skal omsorgen for dem optimeres. Sygeplejerskerne italesætter, at de drager omsorg for de pårørende ved bl.a. psykisk støtte, vejledning i f.eks. plejeorlov eller guide dem til en samtale med præsten. Særligt for glioblastomforløb er det vigtigt, at de pårørende er afklaret om fremtiden.

## 6.2 Tema 2: Præsten som aktiv medspiller

Sygeplejerskerne beretter, at de oplever åndelig omsorg som en tværfaglig indsats. De inddrager præsten som samarbejdspartner, da de ofte føler, at de mangler et sprog, for det åndelige som præsten repræsenterer. Sygeplejerskernes åndelig omsorg for glioblastompatienters pårørende centrer sig om patientens palliative tid. Derfor synes det også naturligt for sygeplejerskerne, at præsten inddrages ved spørgsmål om død og liv. Sygeplejerskerne definerer deres rolle som bindeled og kommunikatør mellem præst og pårørende. De hjælper med at skabe kontakt til f.eks. sygehuspræsten. Nedenstående citater giver indsigt i sygeplejerskernes overvejelser om inddragelse af præsten:

SPL1: *"Jeg gør også meget brug af, at høre om de vil snakke med en præst. Det kan være nemmere at snakke med sådan en, de har ikke et forhold til én. At snakke om sine forhold og bekymringer. De har et lidt andet aspekt på det, end vi har. jeg ved ikke om det er qua deres uddannelse. De har for det første ikke noget forhold til de pårørende, så det er en udefrakommende, så det er en der ser det, helt med sine egne øjne. Ikke har læst noget i en journal. En med åbne øjne der bare ser... og lytter"*

SPL2: *"jeg har også hjulpet nogle med at spørge om den lokale præst vil komme ud og få en snak. De er jo exceptionelt gode, til det her med eksistentialistisk hjælp, døden, livet og de vilkår vi er under. Der kan præsten noget. Hvis du så i øvrigt har en tro, så kan de jo også tale ind i det."*

## 6.3 Tema 3: Brug af rum og tid

Sygeplejerskerne referer til, at den åndelig omsorg udfolder sig bedst, når de ikke begrænses af tid eller rum. På hospitalet ses ofte en knaphed i "klokketiden" og personalet har begrænset ressourcer. Derfor er det for SPL1 vigtigt at tage sig tiden til at udøve den åndelige omsorg for de pårørende, selvom tiden er knap. Hun italesætter, at når hun udstråler ro og overskud, er det noget, de pårørende kan mærke:

SPL1:*"nej ved du hvad, tiden er noget jeg tager mig til i sådan nogle situationer. Jeg har faktisk fået ros, i flere forløb selvom de ved lokummet brænder så kan de bare mærke at personalet har en indre ro"*

De rumlige dimensioner på hospitalet har betydning for SPL1. Hun italesætter en mangel for de pårørende, da der ikke findes et rum at være med deres kære i ligeledes ej heller privat frirum uden den syge. Hun referer til, at rummet sætter begrænsninger på en hospitalsstue, og omtaler de fysiske rammer som mangelfulde for de pårørende. Hun beretter, at hun selv skaber rammerne for pårørende. Hun bruger sin faglige viden, og er bevidst om, at de pårørende er i krise og har brug for et sted at være, hvilket understreges i følgende citat:

SPL1:*"Jeg kunne godt bruge en stue, til pårørende der ikke var klinisk. En der havde farve, en der var med noget hyggeligt lys, måske en blomst og noget på væggene. Vi mangler virkelig et rum, hvor de pårørende bare kan få lov at være. Så de ikke skal sidde på et kontor (…) Det kan godt være, de fysiske rammer ikke altid er der. Men så laver jeg dem selv. Man kan godt gøre meget selv, for at de er der. Jeg henter kunstige lys, friske blomster, finder stole til de pårørende så de føler sig velkommen og har et sted at sidde ned"*

SPL2 arbejder i primær sektor, hvor tid og rum har en anden betydning. Hun tilstræber at få spurgt ind til de pårørendes åndelige behov trods tid og rum. SPL2 refererer til dét at begå sig i private hjem som en vidensbank om både patient og pårørende. Qua hendes arbejde i et palliativt specialiseret felt er hun skarp til at spørge ind til, hvilke problematikker de oplever, hvor de finder kræfter henne og opfordrer dem til at komme ud af vante rammer i huset. Hun italesætter, at hun ofte spørger pårørende direkte såsom "Er I troende?" "Har I haft kontakt til en præst?" Dette belyses i nedenstående citat:

SPL2:" *Ligegyldigt hvilket hjem jeg er i vil jeg italesætte det. Og dog. Selvfølgelig, hvis der hænger et stort fedt kors på væggen, vil jeg få stillet mine spørgsmål på en anden måde, ikke? Tid og rum taler jo altid ind (…) Det er ikke nødvendigvis troen, jeg spørger ind til. Men når det er sagt, tager det jo ikke to minutter at spørge ind… Jeg tænker også, jeg er måske skarpere end de fleste, på at få spurgt ind til det fordi jeg også har arbejdet i et specialiseret felt med en præst."*

## 6.4 Tema 4: Sansningens betydning

Sygeplejerskerne fortæller, at de gør brug af deres sanser, når de udøver åndelig omsorg. De beskriver det ved at kunne føle stemningen i rummet eller at turde træde frem som menneske og lade kitlen hænge uden for. Det er vigtigt for sygeplejerskerne at se de pårørende som medmennesker frem for arbejdsopgaver. SPL1 udøver åndelig omsorg ved at sætte sig selv i spil og snakke med de pårørende om andet end blot sygepleje såvel som at turde være i stilheden. Dette understøttes i nedenstående citat:

SPL1: *"jeg træder ind til stuen. Og jeg tager kitlen af, lader, lader kitlen hænge ude ved døren. Eller. Ikke bogstavelig talt, men så går jeg ind og lader mig snakke med dem om alt mellem himmel og jord. Når kitlen tages af, træder medmennesket frem (…) Jeg vil sige, jeg bruger nærmest alle sanser. Man kan hurtigt mærke, hvordan. Altså når man kommer ind af døren, er de frustreret, ked af det... hvordan er rummet... og så tager jeg den derfra. I forhold til, hvad der lige er behov for i den situation. Jeg har faktisk lært et begreb. At turde være i stilhed."*

Generelt omtales sansning som en mavefornemmelse, som de handler ud fra. For SPL2 er det vigtigt at gøre brug af empati, og hun italesætter begrebet "hendes empatiske sans," når hun bruger hendes kliniske viden sammen med sanserne. Hun bemærker, om der er kongruens mellem det sagte og det sansende, hvilket understøttes i det følgende citat:

SPL2*: "jeg fristes rigtig meget til at kalde det min empatiske sans. Empati bruger jeg rigtig meget. Jeg forsøger at fornemme om. Bliver de grådlabile når vi snakker sammen? Tager fat i det, hvis de gør. Jeg bruger så selvfølgelig både mit syn og min hørelse, men også min sjette sans så at sige. Det her med lige at mærke, og så spørge ind til om der er noget. En motorik der ikke stemmer overens"*

Særligt for glioblastomforløb udtrykker sygeplejerskerne, at de spørger ind til pårørende på en anden måde. I glioblastomforløb berøres ofte unge erhvervsaktive pårørende. Derfor spørger de ofte ind til arbejde, og hvordan de kan balancere en hverdag med job, en syg pårørende og samtidig passe på sig selv.

# 7 Diskussion af temaer

I afsnittet diskuteres udvalgte dele af temaerne, med relevant teori og forskning med baggrund i den valgte fænomenologiske-hermeneutiske tilgang. I det sidste trin i analysemetoden træder hermeneutikken frem og ved brug af den hermeneutiske spiral dannes nye forståelser og der opstår således en horisontsammensmeltning.

## 7.1 Et komplekst begreb

I tema 1 blev det fundet, at der ikke er en generel konsensus om begrebet ”åndelig omsorg” i praksis. Det er svært for informanterne at definere, hvad åndelig omsorg er for dem. Dette skyldes, ifølge sygeplejerskerne, den manglende undervisning gennem uddannelsen og de mange dimensioner, der er forbundet med åndelig omsorg. Sygeplejerskerne er særligt opmærksomme på, at den åndelige omsorg skiller sig ud for glioblastompatienters pårørende, da patienten ofte er kognitiv påvirket, vil dø inden for relativ kort tid og at det er svært at være pårørende med ændret rollefordeling i familien.

Sygeplejeteoretikeren Patricia Benner (PB) omtaler kunsten at udvikle færdigheder med sin kompetence-teori (Benner 2016). Denne teori inddrages for at understøtte sygeplejerskernes forskellige tilgange til fænomenet åndelig omsorg. Benner beskriver i sin teori 5 forskellige niveauer, man kan oparbejde sig til. Disse er kaldet novice, avanceret nybegynder, kompetent, kyndig og ekspert i sygeplejen.

Ifølge PBs teori befinder SPL1 på kompetent niveau 3, ved beskæftigelse med glioblastomforløb i 2 år og har en fornemmelse af at kunne magte situationen. Det tolkes ud fra PBs teori at hun mangler den kyndige sygeplejerskes hurtighed og smidighed (Benner 2016). Modsat viser SPL2 med sin brede erfaringsbaggrund, en større dybde og fornemmelse for begrebet. Hun befinder sig ifølge teorien på ekspert niveau 5. Hun har et intuitivt greb om situationen og forklarer sig med at ”det bare er en mavefornemmelse”. PB omtaler, at eksperter ikke har brug for retningslinjer for at omsætte forståelse af situationer til meningsfulde handlinger (Ibid.). Derfor tolkes det, at SPL2 ser det som en selvfølge at gøre brug af sin empatiske sans. Hun er som erfaren og reflekterende sygeplejerske med til at udvikle den åndelige omsorg i praksis.

PBs teori bidrager med en indsigt i vigtigheden af sygeplejerskernes oparbejdede kompetencer. Gennem større viden og erfaring går sygeplejersken fra ”novice til ekspert” og sygeplejen får større kvalitet i den åndelige omsorg. Teorien illustrerer, hvorledes undervisning og erfaring har betydning for mesterlighed og styrke indenfor klinisk praksis, og dermed udøvelsen af åndelig omsorg.

Vigtigheden i undervisning om åndelig omsorg klarlægges også i den nyere amerikanske forskningsartikel fra 2020 (M. Zumstein-Shaha et al 2020*)* Den amerikanske artikel bærer dog præg af, at have en religiøs forståelse af åndelig omsorg, som ikke læner sig op af projektets definition. I følgende citat udtrykkes hvorledes sygeplejerskerne finder værdi i faciliterede samtaler om åndelighed:

*”Nurses expressed the value of facilitating conversations about spirituality was considered important. Often these discussions about spirituality and about the disease helped patients accept the transitory nature of life*

*and death. Nurses who were trained to address spiritual and religious issues did so more regularly" (M. Zumstein-Shaha et al 2020)*

Gennem uddannelse i form af kurser og udvikling af færdigheder samt strategier fik sygeplejerskerne redskaber til at adressere åndelige og eksistentielle behov hos deres patienter. Disse kunne bl.a. være at minde dem om deres tro og religiøse ståsted, læse en bøn, hjælpe med bøn, tilkalde en præst, meditere eller samtale. Ofte lyttede sygeplejersken blot aktivt uden at inddrage sig selv eller besvare patientens spørgsmål (M. Zumstein-Shaha et al 2020*)*. Forskningen påpeger, at sygeplejerskerne fra start ikke følte sig uddannet eller forberedt tilstrækkeligt til at varetage patienter og pårørendes åndelige behov (ibid).

Med afsæt i forskningen konkluderes det, at sygeplejerskerne oplevede udøvelsen af åndelig omsorg som kompetence-betinget. Det udledes fra analysen, at med erfaring kan sygeplejersker udvikle måder at tale med pårørende om deres åndelige behov. Samlet set kan ovenstående tematik tyde på at have konsekvenser for kvaliteten i sygeplejen. Hvis sygeplejersken fra start ikke uddannes til at varetage pårørendes åndelige behov, kan mange pårørende blive tabt i systemet.

## *7*.2 At betragte det hele menneske

I tema 2 blev det fundet, at sygeplejersken gør brug af at inddrage præsten som en samarbejdspartner. De henviser til præsten, når de pårørende udviser frustrationer på et eksistentielt og åndeligt plan. Præsten omtales som at kunne *noget*, sygeplejersken ikke kan. Sygeplejerskerne italesætter, at de sigter efter at have fokus på et holistisk menneskesyn, men de oplever ofte, at de dels har svært ved at byde ind, og dels mangler et sprog, når de pårørende står overfor store eksistentielle kriser.

Den britiske læge og sygeplejerske Dame Cicely Saunders grundlagde det første hospice i London i 1967. Saunders var talskvinde for at se mennesket som én helhed og udviklede begrebet "totalsmerte" gennem sin hospicefilosofi. Den nutidige palliative indsats er inspireret af Saunders hospicebevægelse (Venborg 2014 s.378). Totalsmertemodellen anskueliggør, at sygeplejersken skal kunne varetage de eksistentielle og åndelige behov foruden de fysiske, psykiske og sociale.

Det manglende sprog kan i lyset af Saunders totalsmertemodel, forstås som usikkerhed i sygeplejersken selv udledt af manglende åndeligt ståsted (Kastberg & Bollig 2019 s.229). Saunders redegør for, at omsorgen har afsæt i hver enkeltes livsverden. Derfor kan man som professionel ikke kan holde sig selv udenfor, når man skal forholde sig til totalsmerte-begrebet. Man må som fagprofessionel være sig selv og sin egen eksistentielle-åndelige baggrund bevidst i samvær med de pårørende (ibid. s.227). Saunders

pointerer vigtigheden i at skærpe opmærksomheden på, at en livsverden er holistisk og rummer flere facetter end blot somatisk og psykisk smerte (Ibid).

Med afsæt i totalsmertemodellen kan vigtigheden i et holistisk menneskesyn belyses. Præsten bliver samarbejdspartner for sygeplejersken og hjælper således til at kunne varetage de sociale og åndelige dimensioner for de pårørendes lidelser. Jf. analysematerialet udledes det, at sygeplejersken føler, at de kan varetage de fysiske og psykiske smerter hos pårørende, mens præsten varetager de især sociale og åndelige smerter. Usikkerheden i egen åndelig bevidsthed kan tolkes som manglende spirituel fokus og vækst hos sygeplejerskerne.

Ovenstående tematik bakkes op af international forskning. Moosavi et al. (2018) konkluderer i et Iransk forskningsstudie fra 2018, at jo mere bevidst sygeplejersker er om egen eksistentielle åndelige ståsted og jo mere de tør berøre åndeligheden, jo større er forventningen om åndelig omsorg fra patient og pårørende (ibid). Studiet klarlægger, at sygeplejersken drager fordel af den øgede spirituelle vækst, da de ses som værdifuld kilde til hjælp ved at skabe håb og værdi for patient og pårørende. Sygeplejerskerne får dermed udbytte af den vejledende symbiose (ibid) En forventning, der øgede kvaliteten af sygeplejerskens åndelige omsorg (ibid). Dermed er spirituel vækst ikke blot til gavn for patient og pårørende, men også sygeplejersken selv (ibid).

Med afsæt i Saunders totalsmertemodel og forskning formodes det, at sygeplejersken bruger sit faglige skøn, og har til hensigt at hjælpe de pårørende ved at inddrage præsten i samarbejdet. Sygeplejersken føler dog ikke altid, at de har de rette kompetencer til at varetage de pårørendes behov, og henviser derfor de pårørende til præsten. Det er dog vigtigt, at sygeplejerskerne er bevidste om sit eget åndelige ståsted og ikke inddrager præsten for en nem løsning.

Sygeplejerske og filosof Kari Martinsen (KM) begår sig særligt i etik og sansning, hvor sygeplejersken handler ud fra skønnet. Det faglige skøn er ifølge KM knyttet til det konkrete og består af to hovedkomponenter: den følsomme åbenhed om appellen om livsmod i den andens lidelse, samt fagligheden der bruges til at forstå den anden og handle. Dette benævnes den praktisk-moralske handlingsklogskab (Martinsen 2018 s.146).

Det tolkes på baggrund af KMs definition, at sygeplejersken vælger at inddrage præsten på baggrund af sit faglige skøn, som beror på en sansning af de pårørende samtidig med viden og faglighed. At præsten netop kan noget, sygeplejersken ikke kan. Dette understøttes af KMs definition af omsorg, som benævnes ”omsorg er konkrete praktiske situationsbetingende handlinger, baseret på forforståelsen svarende til den

andens bedste" (Kirkevold 2013 s.186). KMs omsorgsbegreb bidrager med en indsigt i, at sygeplejerskens henvisning til præsten baseres på en forforståelse svarende til de pårørendes bedste.

Det kan tolkes, at sygeplejersken føler at agere vejleder for de pårørende, når hun henviser til præsten. PB berører i sin teori også begrebet "vejlederfunktion". Med dette pointeres, at sygeplejersken opnår en vejlederfunktion, når hun har greb om noget, der ellers ofte lades uberørt. (Benner 2016 s.90). Hun mener funktionen er noget, sygeplejersken skal udvikle gennem uddannelse og erfaring. Her formidler sygeplejersken gennem adfærd, holdninger og reaktioner (Benner 2016 s.90). Gennem vejlederfunktionen kan sygeplejersken gøre kulturelt, svære aspekter af sygdom og død tilgængelige og forståelige samt vise nye veje for patient og pårørende, så de bliver i stand til at mestre situationen (Ibid).

Det kan i lyset af PBs vejlederfunktion tolkes, at sygeplejerskerne gennem uddannelse og erfaring vil have nemmere ved at agere vejleder for de pårørende. Som nyuddannet kan det være svært at gøre aspekterne af sygdom og død forståeligt, men ved kompetenceopbygning og gennem erfaring kan dette udvikles. Der kan derfor argumenteres for, at der vil være forskel på åndelig omsorg for de pårørende afhængigt af sygeplejersken.

## 7.3 Tid og rum - afgørende betingelser for udøvelse af åndelig omsorg

I tema 3 blev det fundet, at tid og rum har stor betydning for betingelserne for åndelig omsorg. På hospitalet kan rummets fysiske ramme skabe lidelse og begrænsning med sit kolde og upersonlige præg. Tilsvarende får hjemmets rammer lindrende karakter med personlige genstande i rummet. Tiden kan både opfattes som en begrænset klokketid og samtidig være en vigtig, uundværlig faktor for de pårørende. Sygeplejersken bidrager til at huske de pårørende på at have "fri" fra lidelsen, men også at kunne være i lidelsen, når tiden føles uudholdelig. Tiden er dyrebar for de pårørende i et glioblastomforløb.

Den hollandsk-canadiske pædagog Max Van Manen har med sin teori om de 4 ekstentialer haft stor udbredelse i sygeplejeforskningen. Van Manens teori belyser de 4 ekstentialer som almenmenneskelige grundvilkår (Van Manen 1990). Van Manens teori stemmer overens med sygeplejerskernes illustrationen om, hvorvidt tiden og rummet har betydning for, at den åndelig omsorg kan udspille sig på hhv. hospitalet og i de vante rammer i hjemmet.

Van Manens teori kan give indsigt i, hvorledes rummet kan give sygeplejersken redskaber til at adressere åndelige behov. Dette ses f.eks. ved SPL2, når hun gør brug af at spørge ind til tro, hvis hun kan se et kors på væggen eller en salmebog på bordet. SPL1 har en indre sans for fornemmelse af rummet. Der kan

således argumenteres for, at det, at hun tør være i stilheden med de pårørende, oplever hun dermed at udøve åndelig omsorg med sin blotte tilstedeværelse. Dog føler hun samtidig at de indvendige rammer i rummet på sygehuset sætter begrænsninger i form af kliniske, hvide hospitalsstuer.

Van Manens teori understreger vigtigheden i at medtænke tid og rum som en kontekstuel betingelse for, at den åndelige omsorg kan finde sted. Tiden og rummet er afgørende for kvaliteten i den åndelige omsorg, og Van Manens teori giver indsigt til sygeplejerskerne, så de opnår en bedre forståelse for de afgørende betingelser. Dermed får de også bedst udbytte af tiden og rummet, hvorfor de også bedre kan adressere de åndelige behov.

## 7.4 Når kitlen tages af, træder medmennesket frem

Det blev i tema 4 fundet, at sanserne har betydning for sygeplejersken ved udøvelse af åndelig omsorg. Sygeplejerskerne gør brug af "at mærke og føle". At mærke rummet. At mærke stemningen. Føle, hvad pårørende har brug for. De sanser pårørendes behov og er modtagelige overfor hvad de pårørende udtrykker eller ikke udtrykker.

K.M beskriver med sin omsorgsfilosofi sansningen og forståelsen som tæt forbundne. Forudsætningen for at forstå og erfare, er evnen til at bevæges (Kirkevold s.129) Vi bevæges af tonefaldet i den andens ord og af artikulationen. Denne bevægelighed står åben for at blive taget op og tydeliggjort gennem sproget (Ibid s.121). KMs benævner, at vejen til den anden hverken må være for lang eller kort. Både den distancerede betragtning og den følsomme ufølsomhed. Vi skal se vores medmennesker som personer. For vi har lidelsen og livsmødet til fælles med (Ibid s.132).

SPL1 bruger udtrykket *"at hænge kitlen,"* når hun lader hendes personlighed træde frem og fagprofessionen træde i baggrunden i samtalen med pårørende. SPL2 italesætter, at hun gør brug af sin "*empatiske sjette sans,"* når hun sanser pårørendes behov. Hun bevæges af de pårørende, når hun mærker dem som medmennesker. Fortolket med KMs teori kan sygeplejersken mindske den distancerede betragtning ved at lade sig blive bevæget af de pårørende. Dette formodes at føre til højere kvalitet af den åndelig omsorg.

# 8 Kritisk vurdering af gennemført projekt

I dette afsnit reflekteres kritisk over valg af videnskabsteoretisk ramme, metode til dataindsamling, udarbejdelse af interviewguide, analyse af data samt vurdering af valgt teori. Da opgaven baserer sig på en

kvalitativ metode diskuteres opgaven med begreberne troværdighed, pålidelighed og overførbarhed (Henrichson 2018 s.481).

## 8.1 Valg af videnskabsteoretisk ramme

Ved den centrale fænomologiske tese ”at gå tilbage til tingene selv” undersøges, hvordan fænomenet opleves og erfares (Friberg & Öhlen 2018 s.335). Da jeg ønsker at opnå en dybere forståelse for åndelig omsorg, vælges den fænomenologiske-hermeneutiske tilgang i analysen. For her tillades en tolkningsproces, der bistår til besvarelse af problemformuleringen.

## 8.2 Valg af metode til dataindsamling

Da jeg ikke fandt tilfredsstillende grundlag af videnskabelige artikler og forskning inden for åndelig omsorg og glioblastomforløb forsvares det, at der er foretaget interviews (Henrichson 2018 s.481). Interviewet synes at præsentere informanternes oplevelser og forståelse af åndelig omsorg troværdigt, da de efter endt interview fik mulighed for at gennemgå essensen af interviewet. Den kvalitative interviewmetode egner sig til at opnå viden om forhold, der oftest er svære at måle og veje. Interviews bidrager med at gå i dybden med fænomenet (Henricson 2018 s.481). Interview bidrager ikke med en stor grad af generaliserbarhed, men vælges da de bistår til besvarelse af problemformuleringen. Derfor vurderes den kvalitative tilgang og interview som metode at være egnet.

Litteratursøgningen kunne optimeres ved en mere omfattende søgning med udelukkende forskning fra Norden i stedet for USA og Iran. Det er en svaghed i opgaven, da det kan være problematisk at sammenligne artikler på tværs af forskellige lande og kulturer. De udvalgte artikler understøtter dog diskussionen og er peer-reviewed, hvilket sikrer artiklens pålidelighed og kvaliteten i forskningen, da andre inden for samme profession har læst og godkendt indholdet i artiklen. I de fremsøgte forskningsartikler ses et sammenfald med projektets resultater og eksisterende viden om åndelig omsorg, hvilket styrker opgavens overførbarhed.

## 8.3 Udarbejdelse af interviewguide

Jeg har haft en styrke i en bred forforståelse ved at kende flere nuancer af begrebet og har gennem min interviewguide kommet godt omkring åndelig omsorg. Ligeledes kan den bærende forforståelse være en svaghed for opgaven qua mine egne erfaringer som pårørende og den kliniske praksis. Dog styrkes opgavens pålidelighed ved, at jeg fra start har været oprigtig om min forforståelse og beskrevet denne.

Brug af enkeltinterviews findes egnet, da der ved gruppeinterviews ville være risiko for at informanterne påvirkede hinandens svar. Dermed ville deres egen erfarede fænomen ikke fremtræde klart, som det gør i opgaven, hvilket styrker opgavens pålidelighed. Det kunne ønskes, at jeg havde spurgt mere specifikt til de pårørende i glioblastomforløbene. Det kunne ligeledes have været hensigtsmæssigt med et interview af en sygeplejerske fra Palliativt team, da de har ofte har glioblastomforløb. På baggrund af sygeplejerskernes forskellighed samt at åndelig omsorg belyses fra begge sektorer, styrker det opgavens overførbarhed ved belyse problemformuleringen fra flere perspektiver.

De etiske overvejelser for opgaven fremstår klart. Fra start har jeg fravalgt at interviewe patienter og pårørende, da de som førnævnt befinder sig i en krisesituation. I opgaven følges Beltmont-rapportens de 3 etiske principper -*respekt for individet, princippet om at gøre godt og retfærdighedsprincippet* (Kjellström 2018 s.81), foruden UCL's lokale gældende retningslinjer for håndtering af persondata. De fremsøgte artikler indeholder også etiske overvejelser, hvilket styrker opgavens samlede etiske aspekt.

## 8.4 Analyse af data

Ved en induktiv tilgang tillades en åben tilgang til analysen ved, at man ikke styres af teori (Henrichson 2018 s.481). Det har højnet kvaliteten i opgaven, at jeg har forholdt mig induktivt i analysen til fænomenet. En svaghed for opgaven findes dog i, at jeg er den eneste til at transskribere interviews og analysere temaer frem. Her kan vigtige detaljer og sparring være gået tabt. Data analyseres stringent gennem Kvale og Brinkmanns 5 analysetrin. Den valgte analysemetode og proces beskrives i tabel 3, hvilket styrker opgavens pålidelighed da der gives indblik i analysearbejdet. Ved meningskondensering behandles data stringent og der dannes overblik over et omfattende materiale (Kvale & Brinkmann 2009 s.223). Dermed sikrer den valgte analysemetode, at opgaven har stringens og transparens i analysen.

## 8.5 Valg af teori til fortolkning

Teorier fortolkes ud fra en fænomenologiske-hermeneutiske tilgang, hvor hermeneutikken specielt kommer i spil. PB teori fremhæves positivt, da den er velegnet til at belyse vigtigheden i sygeplejerskens kompetence-opbygning. Det er vigtigt at forholde sig kritisk til teorien da den er fra 1984 og sygeplejen altid er i udvikling. Da problemformuleringen ikke søger at finde frem til en løsning, men at afdække og beskrive fænomenet finder jeg KM's teori anvendelig til trods for dens filosofiske karaktertræk. **(**Martinsen 2018)**.** KM's omsorgsfilosi er sværere at omsætte i praksis og er ikke handlingsanvisende (Ibid.) Dog komplimenterer PBs teori og uddrag af KM'S teori hinanden godt og bidrager til en bred besvarelse af

problemstillingen. Dog ville elementer af Grethe Schärfes ”trafiklysmodel” være essentiel at inddrage, for at give sygeplejersken en forståelse for konsekvensen, af de signaler man som sygeplejerske sender til pårørende.

## 9 Konklusion

Konklusions formål er at besvare problemformuleringen, som lyder: ”hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient?” På baggrund af forskningsviden, udvalgt teori og fortolkning af analyseret empiri gør flere fund sig gældende.

Det erfares, at sygeplejersken generelt oplever, at den åndelige omsorg for pårørende kræver et ekstra fokus, opbygning af viden og kompetencer, da glioblastompatienter foruden fysiske symptomer rammes kognitivt, hvilket gør de pårørende ekstra sårbare. Det fremgår i projektet, at åndelig omsorg for sygeplejersken synes at være et komplekst begreb, hvilket bunder i flere ting. Ét er manglen på uddannelse og kompetencer. Noget andet er den åndelige omsorgs flerdimensionelle religiøse og eksistentialistiske aspekt. Heriblandt konkluderes det, at udøvelsen af åndelig omsorg er individpræget, da tilgangen til åndelig omsorg er forskelligt afhængigt af sygeplejerskens egen åndelige bevidsthed, uddannelsesniveau og erfaring. Det foreligger efter analyse og fortolkning, at kompetenceniveauet har stor betydning for sygeplejerskens kvalitet i åndelig omsorg for de pårørende. Det kan desuden konkluderes, at sygeplejersken føler det udfordrende at opfylde de pårørendes åndelige behov. Derfor henviser sygeplejersken ud fra fagligt skøn til præsten ved behov for at sikre et holistisk menneskesyn. Således tages højde for både den fysiske, psykiske, sociale og åndelige omsorg.

Det fremkommer at tid og rum har betydning for, hvorvidt den åndelige omsorg kan finde sted. Samtidig vurderes det, at de rumlige dimensioner er afhængige af, hvorvidt sygeplejersken med få midler kan gøre rummet varmt og kærligt for pårørende trods sygehusets rammer. I primær sektor giver rummet sygeplejersken redskaber til at adressere pårørendes åndelige behov ved f.eks. at iagttage kors på væggen eller salmebog på bordet. Tiden er en vigtig, kontekstuel betingelse. Dels fordi sygeplejersken skal forholde sig til klokketiden i et presset sygehusvæsen, og dels fordi de skal forsøge at tilpasse sig pårørendes rytme og tid, hvilket kan afspejles i omsorgen.

Med afsæt i projektet erfares det, at åndelig omsorg for pårørende finder sted, når sygeplejersken lader medmennesket træde frem og sin professionalisme i baggrunden. Sygeplejersken føler at udøve åndelig omsorg ved brug af sanserne. Dette ved at sanse stemningen i det pågældende rum, de pårørendes behov samt kongruensen mellem det sagte og sansede. For den kompetente, erfarne sygeplejerske er den

intuitive mavefornemmelse for åndelig omsorg oftest en selvfølge, hvorimod den mindre erfarne sygeplejerske mangler den intuitive fornemmelse og smidighed for begrebet grundet manglende erfaring.

## 10 Perspektivering

I dette afsnit reflekteres over konklusionens betydning, heraf konsekvenser og fundenes værdi for sygeplejeprofessionen i fremtidig praksis. Der vurderes også hvorledes en implementering af mulige tiltag kan finde sted så kvaliteten i åndelig omsorg kan højnes, for de pårørende. Slutteligt formuleres nye relevante problemstillinger, der kan arbejdes videre med i både et social, sundhedspolitisk og samfundsmæssigt perspektiv.

Det er med projektet ønsket, at skabe viden for åndelig omsorg, så praksis kan forbedres og have øget fokus på pårørende. Projektresultaterne viser fund, der ved anvendelse og implementering har betydning for, at den åndelige omsorg kan få optimale betingelser. Under udarbejdelsen af dette projekt opstod en øget bevidsthed for åndelig omsorg hos personalet ved de samarbejdende afdelinger. I opgaven rettes fokus på, at pårørende til glioblastom patienter er ekstra udsatte, og dermed kan opgaven fungere som inspiration til videre forskning og fremadrettet, skærpet opmærksomhed på pårørende i praksis. Der ses dog behov for ændringer af flere parametre for, at den åndelig omsorg for pårørende kan forbedres.

På sygehuset kan et tiltag som forbedring af de rumlige dimensioner på hospitalet let optimere den åndelige omsorg for pårørende. Et rum, der særskilt kan fungere som ”bagscene” til pårørende i krise, hvor de kan trække sig tilbage i rammer, som ikke er hospitaliserede. Dette giver ligeledes sygeplejersken optimale forhold at adressere pårørendes åndelige behov i. Det vil også give sygeplejeprofessionen værdi, hvis åndelig omsorg kan gøres håndgribeligt hos fagfolk ved hjælp af åndelig-omsorgslommekort. Derfor udvikles et redskab, der fungerer som bindeled mellem sygeplejersken og patient/pårørende. Både sygehusafdelinger og primærsektor vil kunne bruge lommekortene gennem hele sygdomsforløbet. Lommekortet kan tages frem og agere ”kickstarter” for en samtale hos de pårørende om åndelige behov og kan derfor også bruges tværfagligt hos præsten. For succesfuld implementering af ovenstående tiltag, kan der gøres brug af Forbedringsmodellen. Modellen har fokus på forbedring af kvalitet for patient og pårørende med sine fire afprøvningsfaser og tilpassede spørgsmål (Dansk Selskab For Patientsikkerhed u.å.).

Under udarbejdelsen af denne opgave, har jeg gjort brug af mit netværk. Dette netværk har bl.a. gjort det muligt, at få etableret et samarbejde med kommunale palliationssygeplejersker, sygehusafdeling samt Dansk Kristelig Sygeplejeforening. Derfor har de formidlede tiltag især relevans indenfor disse kontekster

fremadrettet, men i et større perspektiv, ser jeg også mulighed for projektresultatet kan anvendes generelt indenfor sygeplejeprofessionen.

Af nye relevante problemstillinger, der kan arbejdes videre med ville det gavne både socialt, samfundsmæssigt og sundhedspolitisk, at der i fremtiden blev afsat flere penge til uddannelse af sygeplejersker indenfor åndelig omsorg. Foruden at højne kvaliteten i sygeplejen, ville fokus på åndelig omsorg rettet mod pårørende gribe mange mennesker, som dermed selv undgik sygdom og berøring med sundhedsvæsenet. Hvordan undervisning i åndelig omsorg så skulle foregå er også en relevant aktuel problematik. Dette projekt undersøgte udelukkende åndelig omsorg for voksne pårørende. Derfor findes der relevans for at arbejdes videre med den åndelige omsorg til pårørende for børn og unge i sundhedsvæsenet.

# 11 Formidling og anvendelsesaspekt

Efter gennemført projekt er der valgt gå videre med følgende formidlingstiltag: Fremlæggelse i klinisk praksis, konference i Bergen for sygeplejersker, samt formidling af projektet til Hjernetumorforeningen. I afsnittet redegøres der for overvejelser og erfaringer der er opstået under samarbejde med bl.a. klinikken og DKS.

Der er valgt at fremlægge projektet i klinisk praksis efter samarbejde med klinikken. Dette finder sted i starten af år 2023. I klinikken fremlægges projektet både for palliationssygeplejersker, studerende og klinisk vejleder, hvilket giver et bredt publikum at formidle projektet til. Til fremlæggelsen lægges vægt på hvordan projektets resultater kan anvendes i deres praksis. Klinikken gør brug af tværfagligt samarbejde, hvorved projektets resultater også kan udbredes tværprofessionelt.

Jeg er gennem DKS inviteret til, at fremlægge projektet til en konference for studerende og nyuddannede i Bergen til april 2023. Konferencen *"Spiritual care in challenging times"* faciliterer et tværprofessionelt mødested hvor vidensdeling og uddannelse indenfor åndelig omsorg finder sted. Til konferencen skal projektet fremlægges for forskere, studerende og sygeplejersker som alle har den bærende interesse for åndelig omsorg til fælles. Konferencen vil give stor værdi for projektet og styrke projektets fremtidige anvendelsesaspekt.

Hjernetumorforeningen har vist interesse for projektets aktuelle relevans og vil efter eksamen få tilsendt bachelorprojektet. Foreningen har mange medlemmer, som er pårørende til glioblastompatienter og opgaven kan derfor give stor værdi for pårørende, til glioblastompatienter i fremtiden.

# 12 Referenceliste

**Anvendt referencestandard: Harvard**


Arber A, et al., 2010 A study of patients with a primary maglignant brain tumor and their carers: symptoms and access to services. *International journal of Palliative nursing.* årg.16 nr.1 s. 24-30.

Ausker, N. et al., 2008. Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. *Tidsskrift for Læger* årg. 170. nr. 21, s 1828-1833.

Benner, P. 2016. *Fra novice til ekspert. Mesterlighed og styrke i klinisk sygeplejepraksis,* 2 udgave Kbh: Munksgaard.

Birkler, Jakob., 2011. *Etik i sundhedsvæsenet*, KBH: Munksgaard

Brogaard, M.C, 2002. Sygeplejersker tier ofte døden ihjel [Online]. *Information*, Tilgængelig fra: https://www.information.dk/2002/05/sygeplejersker-tier-ofte-doeden-ihjel [Lokaliseret 1-12-2022]

Cooper L.K. et al.,2020. How Nurses Understand Spirituality and Spiritual Care: A Critical Synthesis: *Journal of holistic nursing,* nr., 1, 114-121.

Cooper, K. Chang, E & Luck, L 2020 How nurses understand spirituality and spiritual care: *Journal of Holistic Nursing American Holistic Nurses Association*, årg. 38 nr. 1 s. 114–121.

Dalgaard, Karen Marie, 2015. *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb. En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen* [Kortlægning]. [Online]. Syddansk universitet Tilgængelig fra: https://viden.sl.dk/media/8493/paaroerende-til-livstruet-syge-mennesker-i-palliative-forloeb.pdf [Lokaliseret 16/10-22].

Dansk Selskab for Patientsikkerhed. u.å. *Forbedringsmodellen* [Online]. Tilgængelig fra: https://patientsikkerhed.dk/forbedringsmodellen/ [Lokaliseret 6/12-23]

Det Etiske Råd, 2022. *Omsorg i sundhedsvæsenet* [E-bog]. [Kbh.]: Det Etiske Råd. Tilgængelig fra: https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637997857938238345/DER_Omsorg%20i%20sundhedsvæsenet_2022_Redegørelse.pdf [Lokaliseret 13/10.2022]

DMGC-PALL, center for kliniske retningslinjer, 2013 *Klinisk retningslinje om interventioner der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb.* 1 udg.
Tilgængelig fra: http://www.dmcgpal.dk/files/arkiv_2017/paaroerende_retningslinje.pdf [Lokaliseret 19/10-22]

Friberg, F & Öhlen, J 2018 Fænomenologi og hermenutik. I: Heinrichson, M, redaktør red. *Videnskabelig teori og metode – fra ide til eksamination.* 2 udgave Kbh.: Munksgaard

Glasdam, S., 2015, Semistrukturerede interviews af enkeltpersoner. I: Glasdam, Stinne Redaktør red. *Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område. Indblik i videnskabelige metoder.* 2 udgave. Kbh: Nyt nordisk forlag, s. 99-116

Harrits, G & Møller, A. M, 2021. *Forskningsinterview: en praktisk og metodisk introduktion.* 1 udgave. Kbh: Djøf forlag s. 55-78

Henricson, M & Billhult, A 2018 Kvalitativt design. I: Heinrichson, M, redaktør red. *Videnskabelig teori og metode – fra ide til eksamination.* 2 udgave Kbh.: Munksgaard

Hørmann E. 2015 Litteratursøgning. I: Glasdam S, red*. Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfalige område. Indblik i videnskabelige metoder*. 2 udgave. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag; s. 37-52 + 53-62

Hørmann E. Litteratursøgning. I: Glasdam S, Redaktør red*. Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område : indblik i videnskabelige metoder*. 2. udgave. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag; 2015. s. 37–49.

Haase, Charlotte. red, 2022. *Hjernetumorfortællinger: Når livet slår knuder.* 1 udgave. Kbh: Bare skriv.

Janda M, et al,. 2008 Supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*. årg. 71 s. 251–258.

Karlson, E., 2018 Informationssøgning. I: Henricson M, red. *Videnskabelig teori og metode. Fra ide til eksamination.* 2. udgave Kbh: Munksgaard, s. 103-123

Kastberg, I., Bollig, G., 2019. Etiske dilemmaer og åndelig omsorg i sidste livsfase. I: Toft, Martin. Redaktør red. *Åndelig omsorg*. 1 udgave. Kbh.: Munksgaard, s. 221-234.

Kirkevold, M., 2013, *Sygeplejeteorier*. 3. udgave. Kbh.: Munksgaard

Kjellström S, 2018 Forskningsetik. I: Henricson M, red. *Videnskabelig teori og metode- fra ide til eksamination.* 2 udgave. Kbh.: Munksgaard, s. 75-102.

Kjellström, S, 2018 Forskningsetik. I: Heinrichson, M, redaktør red. *Videnskabelig teori og metode – fra ide til eksamination.* 2 udgave Kbh.: Munksgaard

Kræftens Bekæmpelse. u.å. *Diagnose ved hjernetumor*. [Online] Tilgængelig fra: https://www.cancer.dk/hjernetumorer-hjernesvulst/diagnose-hjernesvulster/ [Lokaliseret 16-10-2022].

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend, 2009 *InterWiew:Introduktion til et håndværk.* 2 udgave. København: Hans Rietzels Forlag.

Martinsen, K. 2018. *Fra Marx til Løgstrup, om etik og sanselighed i sygeplejen*. 2 udgave. Kbh: Munksgaard.

Nielsen, D., Quist, T., Jørgensen, P., 2019. *Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne*. *Håndbog i opgaveskrivning og metode.* 1 udgave. Kbh: SamfundsLitteratur

Odense Universitetshospital. CASP Tjeklister [online]. Tilgængelig fra: https://ouh.dk/forskning-og-innovation/innovation-og-sundhedsteknologi/evaluering-og-vurdering-af-medicinsk-teknologi-mtv/casp-tjeklister [Lokaliseret 18-10-22].

Oettingen, et al, 2014. *Håndbog for pårørende til patienter med glioblastom* 1. udgave, [E-bog]. Kbh: Roche. Tilgængelig fra: https://www.roche.dk/content/dam/rochexx/roche-dk/dokumenter/nyheder-og-presse/publikationer/Håndbog%20for%20pårørende%20til%20patienter%20med%20glioblastom.pdf [Lokaliseret 13/10-22].

Oplever, 2022. *Den Danske Ordbog* [online]. Tilgængelig fra: https://ordnet.dk/ddo/ordbog?select=opleve&query=oplever [Lokaliseret 18/10-22]

Pedersen H. 2013 Religiøs coping og livskvalitet blandt alvorligt syge lunge patienter i Dan- mark. *Psykolog nyt*[Online] årg. 23, nr. 1 Tilgængelig fra: https://www.researchgate.net/profile/Heidi-Pedersen-4/publication/267568653_Religiositet_som_copingstrategi_blandt_alvorligt_syge_danskere/links/5717420d08aefb153f9d57c5/Religiositet-som-copingstrategi-blandt-alvorligt-syge-danskere.pdf [Lokaliseret 22-10-22].

Risgaard, Karen, 2022. Fagpersoner. I: *Hjernetumorfortællinger: Når livet slår knuder.* 1 udgave. Kbh: Bare skriv. S 272-276

Soolmas, Mosavi. et al., 2018. Factors affecting spiritual care practices of oncology nurses*:* a qualitative study, *Supportive care in cancer,* nr. 27, 901-909

Steenfeldt V. Ø., 2017. Åndelig omsorg. I: Steenfeldt VØ, Hansen FT (red.). *Hospice. Æstetik, eksistens og omsorg.* Munksgaard, København, s. 205-218.

Steenfeldt V.Ø., 2013. *Hospice - et levende hus. En analyse af levet liv og om- sorg på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg* [Ph.D afhandling], [online], Roskilde Universitet. Tilgængelig fra: http://www.livsverden.dk/pub/Steenfeldt.V.2013.Hospice.pdf [Lokaliseret 21-11-2022]

Strang, S. et al., 2001.Existential support in brain tumor patient and their spouses. *Supportive care in cancer, årg.* 9, s. 625–633.

Sundheds- og ældreministeriet, 2018. *Nationale mål for sundhedsvæsenet.* [Online] Tilgængelig fra http: https://sum.dk/temaer/8-nationale-maal-for-sundhedsvaesenet [Lokaliseret 19-10-22].

Sundhedsstyrelsen, 2012, *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorlig syge.* [E-bog]. Kbh. Sundhedsstyrelsen. Tilgængelig fra https://www.sst.dk/~/media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx [Lokaliseret 16-11-2022]

Sundhedsstyrelsen, 2017. *Anbefalinger for palliativ indsats.* [Online] Tilgængelig fra: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx [Lokaliseret 18-10-22].

Sundhedsstyrelsen., 2017 *Anbefalinger til palliativ indsats* [Online]Tilgængelig fra: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx [Lokaliseret 04-11-2022]

UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole, 2018 - *Vejledning til studerende om håndtering af persondata* [Online] Odense: UCL Erhversakademi og Professionshøjskole. Tilgængelig fra: https://docplayer.dk/148938320-Vejledning-til-studerende-om-haandtering-af-persondata.html [Lokaliseret 29-11-22]

Van Manen,.1990, *Researching lived experiences. Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York Press.

Venborg, A.G 2014 Sygepleje ved livets afslutning. I: *Basisbog i sygepleje*, 2 udgave. Kbh.: Munksgaard s. 378

Viftrup, Dorthe, 2019. Total Pain. Patienter har brug for eksistentiel og åndelig omsorg: Der skal være plads til hele mennesker og patienter. *POV. INTERNATIONAL* [Online] 12/10-2019 Tilgængelig fra: https://pov.international/patienter-har-brug-for-eksistentiel-og-andelig-omsorg-der-skal-vaere-plads-til-hele-mennesker-og-patienter [Lokaliseret 24/10-2022].

World Health Organisation,2017. *Palliative care* [Online]. Tilgængelig fra https://www.who.int/health-topics/palliative-care [Lokaliseret 17/10-22].

## Bilagsliste

Bilag 1: Dokumentation for litteratursøgning s. 46-50

Bilag 2: Eksempel på CASP-vurdering af artikel A s. 51-55

Bilag 3: Interviewguide s. 56-58

Bilag 4: Tilsendte dokumenter og samtykke erklæring s. 59-72

**Bilag 1 Dokumentation for søgestrategi**

| | |
|---|---|
| **Hvilken problemstilling undersøges:** *(gentag den sygeplejefaglige problemstilling)* | **Hvordan oplever sygeplejersker at udøve åndelig omsorg for pårørende til glioblastompatienter i palliative forløb?** |
| **Hvilke databaser anvendes**: *(beskriv og begrund kort den/de anvendte databaser)* | • CINAHL COMPLETE. CINAHL er en forkortelse for C*umulative index to Nursing and Allied Health Literature* og indeholder litteratur indenfor biomedicin men især syge og sundhedspleje, hvilket er begrundelse for valg af database.<br>• APA PSYCINFO. APA PsycInfo er en database med abstracts af litteratur særligt indenfor det psykologiske område. Da åndelig omsorg har et socialt, psykologisk aspekt begrundes der for søgning i APA psycinfo |
| **Søgeord**: *(beskriv de danske søgeord, og hvilke søgeord der anvendes på engelsk)* | ÅNDELIG OMSORG – SPIRITUAL CARE<br>SYGEPLEJERSKER - NURSES<br>OPLEVELSER - EXPERIENCES<br>HJERNETUMOR – BRAIN TUMOR |

| | KVALITATIVE STUDIER – QUALITATIVE STUDIES |
|---|---|
| **Søgestrategi**: *(kombinering af anvendte søgeord)* | Der gøres brug af kædesøgning, bloksøgning og systematisk søgning i databaser.<br><br>Til at kombinere de valgte søgeord, gøres der brug af de booleske operatorer ”AND, OR”<br><br>I CINAHL Complete og APA PsycInfo har jeg gjort brug af fritekstsøgning samt trunkering |
| **Inklusionskriterier**: *(f.eks. årstal, sprog, peer-review, abstract tilgængelig, fuldtekst tilgængelig, kriterier for indholdet af det der undersøges)* | • Studierne skal indeholde aspekter af åndelig omsorg.<br>• Studierne skal indeholde enten sygeplejerske perspektiv, pårørendeperspektiv eller patientperspektiv.<br>• Konteksten for studier skal være på sygehus eller primær.<br>• Målgruppen er cancerpatienter heriblandt er medtænkt glioblastom patienter. Da denne målgruppe er meget snæver er der derfor valgt at inkludere cancerpatienter generelt.<br>• Abstract skal være tilgængelig.<br>• Anvendelse af Peer review sikrer artiklens pålidelighed og kvaliteten i forskningen, da andre indenfor samme profession har læst og godkendt indholdet i artiklen. |

| | |
|---|---|
| **Antal hits i alt**: *(resultatet af din søgning)* | **713 hits** |
| **Eksklusionskriterier**: *(hvad er kriterierne for at vælge de artikler fra der ikke kan anvendes)* | • Årstalsafgræsning, som begrænses til litteratur indenfor 10 år tilbage for at sikre nogenlunde ny viden.<br>• Sprogafgrænsning indebærer nordisk eller engelsksprogede artikler, da artikler på andet fremmedsprog ikke har relevans og vil være svære at oversætte.<br>• Undersøgelsesdesign er afgrænset til kvalitative studier eller Mixed Methods, da kvantitative studier ikke er relevante for min opgave.<br><br>Derudover fravælges studier af børn som pårørende, studier under covid-19 samt og omhandlende andre sygdomme end cancer som primær sygdom. |
| **Antal relevante hits**: *(det endelige resultat af din søgning ift. de artikler du kan anvende til at undersøge din problemstilling)* | **2 hits** |
| **Vurderingsredskab:** *(overvejelser over brug af vurderingsredskaber* | CASP *(Critical Appraisal Skills Programme)*<br><br>Kan bruges til at både vurdere kvalitativ og kvantitativ forskning. |

| | |
|---|---|
| *til at vurdere de enkelte artikler)* | Tjeklisterne er oprindeligt udarbejdet af National Health Service (NHS) i Storbritannien. En arbejdsgruppe på OUH har oversat tjeklisterne til dansk.<br><br>Begge fremsøgte artikler er CASP vurderet |

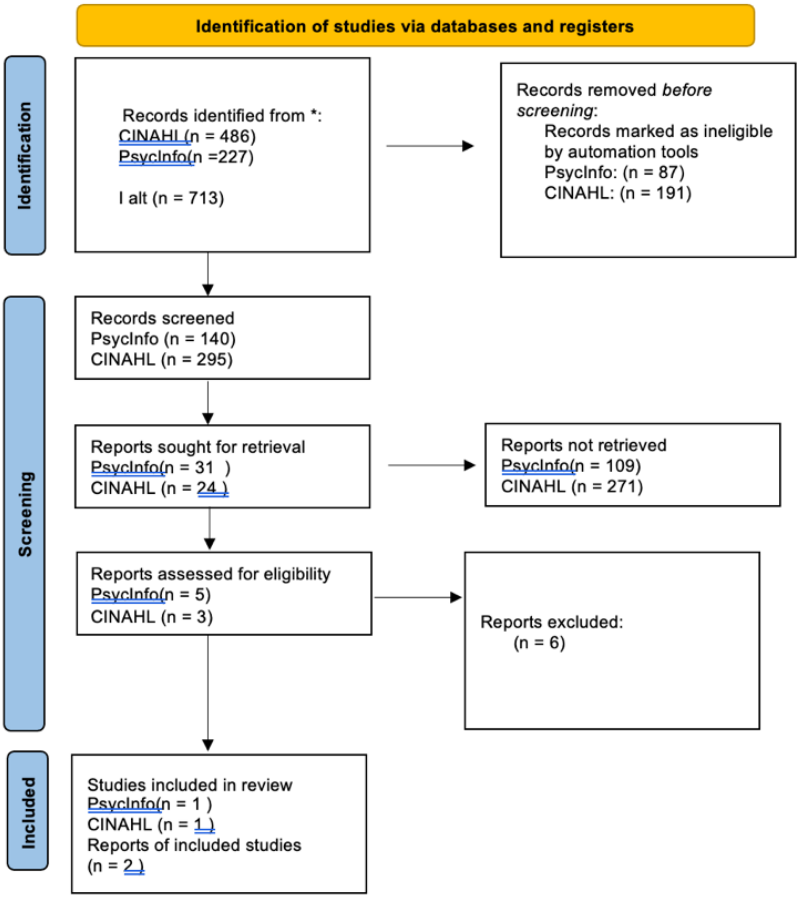
**Kilde**: Buus, N., Munch Kristiansen, H., Boldrup Tingleff, E. & Blach Rossen, C. 'Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller', *Sygeplejersken* nr. 10 2008 (tillæg).

**BLOKSØGNING:**

| Blok 1 | Blok 2 | Blok 3 | Blok 4 | Blok 5 |
|---|---|---|---|---|
| SPIRITUAL CARE | NURSES | EXPERIENCE | BRAIN TUMOR | QUALITATIVE STUDIES |
| SPIRITUALITY | NURSING | ATTITUDE | BRAIN NEUPLASM | QUALIATATIVE EXPERIENCE |
| SPIRITUAL SUPPORT | HEALTH CARE | VISIONS | CANCER PATIENT | INTERVIEWS |
| HOLLISTIC | HEALTH CARE WORKERS | VIEWS | ONCOLOGY | QUALITATIVE METHODS |
| RELIGIOUS | REGISTERED NURSE | PERCEPTION | GLIOBLASTOMA | |
| EXSTENTIAL CARE | NURSE PRACTIONER | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

**Prisma flowdiagram over systematisk søgning d 27/10-22 kl. 15.00**

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only




*From:* Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

**Bilag 2 CASP-vurdering eksempel artikel A**

# Kritisk læsning af kvalitative studier

Oversat efter: Critical Appraisal Skills Programme (CASP)

Making sense of evidence

© Public Health Resource Unit 2002

**Forfatter:** Moosavi et, al.

Nr. A **Titel:** Consequences of spiritual care for cancer patients and oncology nurses

**Tidsskrift:** MED. KNOW

**Nøgleord:** CANCER, oncology, nurses, spirituality, spiritual care

**Overvej følgende spørgsmål:**

- Er undersøgelsen valid? JA
- Hvad siger resultaterne?
- Kan resultaterne overføres til din egen praksis? JA

*Til vurdering heraf kan nedenstående spørgsmål være retningsanvisende.*

*De første to spørgsmål er overordnede. Hvis svaret til begge er ja, gå videre.*

*Hvis svaret er nej, er der ingen grund til at fortsætte.*

| Overordnede spørgsmål | |
|---|---|
| **1) Har studiet en klar fremstilling af sit formål?**<br>• fremgår det hvad der er målet med undersøgelsen?<br>• fremgår det hvorfor undersøgelsen er vigtig og relevant? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |
| **2) Er det velvalgt at undersøge problemstillingen med en kvalitativ metode?**<br>• tilstræber studiet at fortolke eller belyse handlinger og subjektive oplevelser hos de personer, der indgår? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |
| **Detaljerede spørgsmål (hvis svaret til de ovenstående spørgsmål er ja)** | |
| **3) Er studiedesignet hensigtsmæssig i forhold til formålet med studiet?**<br>• har forfatteren begrundet valg af studiedesign? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |
| **4) Er udvælgelsesstrategien hensigtsmæssig i forhold til formålet med studiet?**<br>Overvej:<br>• har forfatteren beskrevet, hvordan studiepersonerne blev udvalgt?<br>• har forfatteren forklaret, hvorfor de blev udvalgt i forhold til den type viden, studiet skal afdække?<br>• er der nogen diskussion af rekrutteringsforhold (fx hvorfor nogle valgte ikke at deltage)? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |

| | |
|---|---|
| **5) Blev data indsamlet, så de omhandlede forskningsfeltet?**<br>• er rammerne for dataindsamlingen begrundet?<br>• er det klart, hvordan data blev indsamlet (fx fokusgruppe, semistruktureret interview)?<br>• har forfatteren begrundet den valgte metode?<br>• har forfatteren tydeliggjort metoden (er det beskrevet, hvordan interviews blev udført? Var der en interviewguide)?<br>• blev metoderne ændret i løbet af studiet? Har forfatteren forklaret hvordan og hvorfor?<br>• er datatype tydelig (fx båndoptager, video, noter)?<br>• har forfatteren diskuteret mætning af data? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |
| **6) Er forholdet mellem forfatter/forsker og deltager overvejet?**<br>• har forfatteren undersøgt sin egen rolle, potentielle bias og indflydelse under:<br>  ○ formulering af spørgsmål?<br>  ○ ved dataindsamlingen, rekrutteringen og valg af sted?<br>• står det klart hvordan forfatteren forholdt sig til begivenheder i forløbet og om man overvejede ændringers eventuelle indflydelse på studiedesignet? | **Ja** ☐<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☒ |

| | |
|---|---|
| **7) Er etiske spørgsmål blevet overvejet?**<br>• er der detaljer om hvordan studiet blev forklaret til studiepersonerne, så det kan vurderes om etiske standarder er overholdt?<br>• har forfatteren diskuteret spørgsmål, der udsprang af studiet (fx informeret samtykke og hvordan man håndterer den effekt studiet kan have på studiepersonerne under og efter studiet)?<br>• er der søgt om godkendelse af den etiske komité? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |
| **8) Er dataanalysen tilstrækkelig stringent?**<br>Overvej:<br>• er der en dybdegående beskrivelse af analyseprocessen?<br>• bruges der tematisk analyse? Står det da klart, hvordan temaerne blev udledt af data?<br>• beskriver forfatteren, hvordan de præsenterede data blev valgt ud fra den oprindelige mængde for at demonstrere analyseprocessen?<br>• er der præsenteret nok data til at underbygge resultatet?<br>• i hvilken udstrækning tages modstridende data i betragtning?<br>• undersøger forfatteren kritisk sin egen rolle, potentielle bias og indflydelse under analyse og udvælgelse af data til præsentation? | **Ja** ☒<br>**Nej** ☐<br>**Ved ikke** ☐ |

| | |
|---|---|
| **9) Er der en klar fremstilling af resultatet?**<br>• fremgår det tydeligt, hvad resultaterne er?<br>• er der tilstrækkelig diskussion af evidensen for og imod forfatterens argumenter?<br>• har forfatteren diskuteret troværdigheden af resultaterne (fx triangulering, validering af respondenter, mere end én analytiker)?<br>• er resultaterne diskuteret i forhold til de oprindelige spørgsmål? | **Ja** [X]<br>**Nej** [ ]<br>**Ved ikke** [ ] |
| **10) Hvor værdifuld er studiet?**<br>• diskuterer forfatteren hvad studiet bidrager med i forhold til eksisterende viden?<br>• sættes resultaterne i forhold til gældende praksis og politik eller i forhold til relevant litteratur?<br>• identificerer forfatteren nye områder hvor forskning er nødvendig?<br>• har forfatteren diskuteret, om og hvordan resultaterne kan overføres til andre populationer eller overvejet om resultaterne kan bruges på anden måde? | **Kommentarer**<br>Meget Brugbar<br>-kan overføres til mit eget studie |

**Bilag 3 Interviewguide**

| BRIEFING | |
|---|---|
| Præsentation - Hvem er jeg? | Jeg hedder Nina, læser til sygeplejerske på 7 semester og skriver mit bachelorprojekt på UCL vejle. |
| Tidsramme: | Interviewet beregnes til at tage ca. 30 minutter. |
| Anonymisering: | Interviewet vil blive optaget, men du vil som informant blive anonymiseret under transskriberingen og gennem analysen. Al information behandles fortroligt og vil blive slettet efter aflevering og bedømmelse af opgaven. |
| Samtykke: | Du har på forhånd underskrevet samtykke erklæring skriftligt, men før interview start vil jeg også lige bekræfte et samtykke mundtlig. |
| Interview form: | Interviewet vil foregå semi-struktureret, du er velkommen til at fortælle yderligere om egen oplevede erfaringer, hvis du føler vi mangler at komme omkring noget. |
| Præsentation af informant: | Kan du fortælle lidt om dig selv? Hvor længe har du været ansat her? Hvad er dine interesseområder? Hvorfor endte du med at arbejde på netop denne arbejdsplads? |

| INTERVIEW |
|---|

| Forskningsspørgsmål: | Interviewspørgssmål: | Hjælpespørgsmål |
|---|---|---|
| Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til glioblastompatienter i palliative forløb? | Vil du prøve at starte med at fortælle hvad åndelig omsorg er for dig?<br><br>Hvad tænker du åndelig omsorg er, i forhold til pårørende?<br><br>Hvad tænker du åndelig omsorg kan være, i forhold til pårørende til glioblastom patienter?<br><br>Kan du sige mere om åndelig omsorg for de pårørende i de palliative forløb?<br><br>Kan du fortælle mig om en almindelig dag på din arbejdsplads, hvor du har med pårørende at gøre i løbet af dagen?<br><br>Hvornår oplever du, at åndelige og eksistentielle behov kommer til syne i sygeplejen?<br><br>Hvordan kan du fornemme, om de pårørende har behov for åndelig omsorg?<br><br>Kan du fortælle mig, om de fysiske rammer spiller en rolle for dig i udøvelsen af åndelig omsorg for pårørende?<br><br>Hvad er vigtigt for dig, for at du føler du kan udøve åndelig omsorg generelt?<br><br>Kan du uddybe det? | Har du altid været bevidst om begrebet?<br><br>Hvordan skiller et forløb sig ud, i forhold til glioblastom patienter og deres pårørende?<br><br>Er der mere, du kommer i tanke om, når vi taler om åndelig omsorg for de pårørende?<br><br>Er der noget af det, der kalder på åndelig omsorg?<br><br>Hvordan bruger du dine sanser?<br><br>Hvordan reagerer du på de pårørendes signaler?<br><br>Hvordan oplever du de pårørendes behov til forskel for patienten?<br><br>Hvad oplever du, der er vigtigt for de pårørende? |

| DEBRIEFING |
| --- |
| Har du nogle spørgsmål eller mere at tilføje?<br><br>(evt. opsummering af spørgsmålene og svar)<br><br>Er du OK med at afslutte interviewet? |

## Bilag 4 Tilsendte dokumenter og samtykke erklæring

## Informant SPL2

### *Samtykkeerklæring i forbindelse med studerendes indsamling af personoplysninger*

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

| | |
|---|---|
| Uddannelse<br>Uddannelsesinstitution | *Sygeplejerske uddannelsen, vejle*<br>*UCL Erhvervsakademi og Professionsbachelor* |
| Navn på studerende<br>Kontaktoplysninger | *Nina Bjerrum Birk*<br>*Tlf: 28212628*<br>*Studiemail: 1819327@edu.ucl.dk* |
| Opgavens/projektets titel | Åndelig omsorg for nærtstående pårørende til glioblastom patienter |
| Opgavens (foreløbige) problemformulering | *"Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient?"* |
| Formålet med indsamling af oplysningerne | Formålet med projektet er, at afdække sygeplejerskens oplevelse af at udøve åndelig omsorg til pårørende til glioblastompatienter.<br><br>Interessen for dette projekt, opstod under klinisk valgfag på 7.semester hvor jeg fordybede mig i begrebet "åndelig omsorg" og dets betydning heraf. I klinikken oplevede jeg en vis usikkerhed i begrebet, og ofte et manglende sprog for de åndelige behov. Desuden fremsøgte jeg artikler og foretog interviews, som pegede på at selve begrebet kan være svært at definere samt at der mangler både forskning og undervisning inden for dette.<br><br>Samtidig har jeg selv været nærtstående pårørende, til en glioblastompatient og fra pårørendeperspektivet oplevede jeg en mangel i form af fokus på de åndelig behov ved de pårørende, foruden den syge. Derfor interesserer det mig af ovenstående grunde at fordybe mig i projektet. |
| Metode for indsamling | *Semistruktureret Interview*<br>Meningskondenseres vha Steinar Kvales metode |
| De indsamlede personoplysninger vil blive slettet efter følgende periode: | 23/12-22 |

Jeg giver hermed samtykke til, at jeg vil deltage i ovenstående opgave/projekt. I den forbindelse kan mine oplysninger mv. bruges af den/de studerende, der udarbejder opgaven/projektet.

Jeg er blevet informeret om mine rettigheder:

At deltagelse er frivillig og det er uden konsekvenser at sige nej til deltagelse.

At jeg på et hvilket som helst tidspunkt kan trække mit samtykke tilbage, hvorefter oplysninger om mig vil blive slettet.

At ingen informationer gives videre i en sådan form, at min identitet kan genkendes.

At oplysninger om mig slettes/makuleres efter at formålet med indsamlingen er afsluttet.

1/3

Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

At jeg er informeret om og har læst de generelle rettigheder for brug af mine personoplysninger (se næste side).

På ovennævnte grundlag giver jeg mit samtykke.

Navn: [redacted] Dato: 14/11-22

Underskrift: [redacted]

Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

## Sådan er dine rettigheder

Ifølge persondataforordningen har du ret til:

- **At få oplyst**, hvis nogen indsamler, opbevarer, bruger eller videregiver dine personoplysninger.
- **At få indsigt i** hvilke personoplysninger, der er indsamlet om dig, og hvordan de bliver brugt.
- **At få rettet** forkerte oplysninger.
- **At få slettet** dine personlige oplysninger i visse tilfælde, før den generelle sletteperiode udløber.
- **At få begrænset** behandlingen af dine oplysninger i visse særlige tilfælde.
- **At gøre indsigelse** mod behandlingen af dine oplysninger og mod at dine personoplysninger anvendes i direkte markedsføring fx ved profilering.
- **At få en oversigt** over de indsamlede oplysninger om dig udleveret.
- **At blive underrettet** direkte, hvis der skulle ske noget med dine oplysninger fx ved brud på datasikkerheden.

### Hvor skal du henvende dig?

Ønsker du at gøre brug af dine rettigheder, skal du kontakte den studerende, der har indsamlet dine oplysninger. Herefter vil du hurtigst muligt - og normalt senest efter en måned - besked om, hvad der vil blive gjort som følge af din henvendelse.

### Ønsker du at klage?

Du har ret til at klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, dine personoplysninger bruges på. Du finder oplysninger om, hvordan du klager på www.datatilsynet.dk.

# *Samtykkeerklæring til studerendes optagelse af billeder, film og lyd*

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

| | |
|---|---|
| Uddannelse<br><br>Uddannelsesinstitution | *Sygeplejerskeuddannelsen, vejle*<br><br>*UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole* |
| Ansvarlig for optagelsen | *Nina Bjerrum Birk*<br><br>*Studiemail: 1819327@edu.ucl.dk* |
| Formål med optagelsen | Interview – optagelsen sker på baggrund af interviewet skal transskriberes<br><br>Ved transskribering anonymiseres deltagende. |
| Anvendelse af optagelsen | Til intern brug til Bachelorprojekt |
| Hvem får kendskab til optagelsen | Censor, vejleder og undertegnede. |
| Udleveres der kopi af optagelsen? | Hvis ønskes, ja |
| Optagelsen slettes (dato) | 23/12-22 |

I forbindelse med ovennævnte optagelse er jeg ud over beskrivelsen, blevet mundtlig informeret om optagelsen, dens formål og anvendelse, at optagelsen og fremvisningen alene er til intern uddannelse af studerende og personale, i forbindelse med uddannelsesforløb i UCL.

Jeg kan få tilbud om at gennemse optagelsen, og på den baggrund tage stilling til om jeg ønsker at medvirke.

**Jeg er blevet informeret om mine rettigheder:**

At deltagelse er frivillig og det er uden konsekvenser at sige nej til deltagelse.

At jeg på et hvilket som helst tidspunkt kan trække mit samtykke tilbage, hvorefter oplysninger om mig vil blive slettet.

At ingen informationer gives videre i en sådan form, at min identitet kan genkendes.

At oplysninger om mig slettes/makuleres efter at formålet med indsamlingen er afsluttet.

At jeg er informeret om og har læst de generelle rettigheder for brug af mine personoplysninger (se næste side).

**På ovennævnte grundlag giver jeg mit samtykke.**

Navn: [redacted] Dato: 14/11-22

**Informant SPL1**

## *Samtykkeerklæring i forbindelse med studerendes indsamling af personoplysninger*

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

| | |
|---|---|
| Uddannelse<br>Uddannelsesinstitution | *Sygeplejerske uddannelsen, vejle*<br>*UCL Erhvervsakademi og Professionsbachelor* |
| Navn på studerende<br>Kontaktoplysninger | *Nina Bjerrum Birk*<br>*Tlf: 28212628*<br>*Studiemail: 1819327@edu.ucl.dk* |
| Opgavens/projektets titel | Åndelig omsorg for nærtstående pårørende til glioblastom patienter |
| Opgavens (foreløbige) problemformulering | *"Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient?"* |
| Formålet med indsamling af oplysningerne | Formålet med projektet er, at afdække sygeplejerskens oplevelse af at udøve åndelig omsorg til pårørende til glioblastompatienter.<br><br>Interessen for dette projekt, opstod under klinisk valgfag på 7.semester hvor jeg fordybede mig i begrebet "åndelig omsorg" og dets betydning heraf. I klinikken oplevede jeg en vis usikkerhed i begrebet, og ofte et manglende sprog for de åndelige behov. Desuden fremsøgte jeg artikler og foretog interviews, som pegede på at selve begrebet kan være svært at definere samt at der mangler både forskning og undervisning inden for dette.<br><br>Samtidig har jeg selv været nærtstående pårørende, til en glioblastompatient og fra pårørendeperspektivet oplevede jeg en mangel i form af fokus på de åndelig behov ved de pårørende, foruden den syge. Derfor interesserer det mig af ovenstående grunde at fordybe mig i projektet. |
| Metode for indsamling | *Semistruktureret Interview*<br>Meningskondenseres vha Steinar Kvales metode |
| De indsamlede personoplysninger vil blive slettet efter følgende periode: | 23/12-22 |

Jeg giver hermed samtykke til, at jeg vil deltage i ovenstående opgave/projekt. I den forbindelse kan mine oplysninger mv. bruges af den/de studerende, der udarbejder opgaven/projektet.

Jeg er blevet informeret om mine rettigheder:

At deltagelse er frivillig og det er uden konsekvenser at sige nej til deltagelse.

At jeg på et hvilket som helst tidspunkt kan trække mit samtykke tilbage, hvorefter oplysninger om mig vil blive slettet.

At ingen informationer gives videre i en sådan form, at min identitet kan genkendes.

At oplysninger om mig slettes/makuleres efter at formålet med indsamlingen er afsluttet.

Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

At jeg er informeret om og har læst de generelle rettigheder for brug af mine personoplysninger (se næste side).

På ovennævnte grundlag giver jeg mit samtykke.

Navn: [redacted] Dato: 10.11.12

Underskrift: [redacted]

Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

## Sådan er dine rettigheder

Ifølge persondataforordningen har du ret til:

- **At få oplyst**, hvis nogen indsamler, opbevarer, bruger eller videregiver dine personoplysninger.
- **At få indsigt i** hvilke personoplysninger, der er indsamlet om dig, og hvordan de bliver brugt.
- **At få rettet** forkerte oplysninger.
- **At få slettet** dine personlige oplysninger i visse tilfælde, før den generelle sletteperiode udløber.
- **At få begrænset** behandlingen af dine oplysninger i visse særlige tilfælde.
- **At gøre indsigelse** mod behandlingen af dine oplysninger og mod at dine personoplysninger anvendes i direkte markedsføring fx ved profilering.
- **At få en oversigt** over de indsamlede oplysninger om dig udleveret.
- **At blive underrettet** direkte, hvis der skulle ske noget med dine oplysninger fx ved brud på datasikkerheden.

### Hvor skal du henvende dig?

Ønsker du at gøre brug af dine rettigheder, skal du kontakte den studerende, der har indsamlet dine oplysninger. Herefter vil du hurtigst muligt - og normalt senest efter en måned - besked om, hvad der vil blive gjort som følge af din henvendelse.

### Ønsker du at klage?

Du har ret til at klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, dine personoplysninger bruges på. Du finder oplysninger om, hvordan du klager på www.datatilsynet.dk.

## *Samtykkeerklæring til studerendes optagelse af billeder, film og lyd*

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

| | |
|---|---|
| Uddannelse<br><br>Uddannelsesinstitution | *Sygeplejerskeuddannelsen, vejle*<br><br>*UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole* |
| Ansvarlig for optagelsen | *Nina Bjerrum Birk*<br><br>*Studiemail: 1819327@edu.ucl.dk* |
| Formål med optagelsen | Interview – optagelsen sker på baggrund af interviewet skal transskriberes<br><br>Ved transskribering anonymiseres deltagende. |
| Anvendelse af optagelsen | Til intern brug til Bachelorprojekt |
| Hvem får kendskab til optagelsen | Censor, vejleder og undertegnede. |
| Udleveres der kopi af optagelsen? | Hvis ønskes, ja |
| Optagelsen slettes (dato) | 23/12-22 |

I forbindelse med ovennævnte optagelse er jeg ud over beskrivelsen, blevet mundtlig informeret om optagelsen, dens formål og anvendelse, at optagelsen og fremvisningen alene er til intern uddannelse af studerende og personale, i forbindelse med uddannelsesforløb i UCL.

Jeg kan få tilbud om at gennemse optagelsen, og på den baggrund tage stilling til om jeg ønsker at medvirke.

**Jeg er blevet informeret om mine rettigheder:**

At deltagelse er frivillig og det er uden konsekvenser at sige nej til deltagelse.

At jeg på et hvilket som helst tidspunkt kan trække mit samtykke tilbage, hvorefter oplysninger om mig vil blive slettet.

At ingen informationer gives videre i en sådan form, at min identitet kan genkendes.

At oplysninger om mig slettes/makuleres efter at formålet med indsamlingen er afsluttet.

At jeg er informeret om og har læst de generelle rettigheder for brug af mine personoplysninger (se næste side).

**På ovennævnte grundlag giver jeg mit samtykke.**

Navn: [redacted] Dato: 10.11.22

**Dokumenter tilsendt til ledelsen Kolding sygehus:**

## *Ansøgning om studerendes dataindsamling af personoplysninger*

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

**Ansøgning til Hjerne-Nerve, [redacted] om tilladelse til at foretage dataindsamling i forbindelse med opgaver og projekter i/på:**

*Sygeplejerske uddannelsen, UCL, Vejle*

**I perioden:uge**

42-47

**Opgave/projekt:**

Åndelig omsorg til nærtstående pårørende til glioblastompatienter

**Formål:**

Formålet med projektet er, at afdække sygeplejerskens oplevelse af at udøve åndelig omsorg til pårørende til glioblastompatienter.

Interessen for dette projekt, opstod under klinisk valgfag på 7.semester hvor jeg fordybede mig i begrebet "åndelig omsorg" og dets betydning heraf. I klinikken oplevede jeg en vis usikkerhed i begrebet, og ofte et manglende sprog for de åndelige behov. Desuden fremsøgte jeg artikler og foretog interviews, som pegede på at selve begrebet kan være svært at definere samt at der mangler både forskning og undervisning inden for dette.

Samtidig har jeg selv været nærtstående pårørende, til en glioblastompatient og fra pårørendeperspektivet oplevede jeg en mangel i form af fokus på de åndelig behov ved de pårørende, foruden den syge. Derfor interesserer det mig af ovenstående grunde at fordybe mig i projektet.

**Problemformulering:**

*"Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient?"*

**Dataindsamlingsmetode**: (sæt x)

Interview af enkelt personer: x

Gruppeinterview:

Spørgeskema:

Observation:

Andet:

**Deltagere**:

1/3

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

Der ønskes interview af : 1 sygeplejerske – [redacted]

**Information til deltagerne**

**Der gives mundtlig information:**

før interview uddybes mundtlig information samt der gives mundtlig samtykke.

**Der gives skriftlig information:**

Samtykke erklæring tilsendes før interview, som bedes underskrives før interview start-

**Med venlig hilsen**

Navn og Studienummer:

Nina Bjerrum Birk Studienummer: 31219133

Uddannelsessted:

UCL vejle

Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

E-mail adresse og telefon:

Ninabjerrumbirk@hotmail.com

Tlf: 28212628

**Ovenstående er godkendt af**

Vejleder: (underviser) [redacted]

Uddannelsessted: UCL, SYGEPLEJERSKEUDD. VEJLE

E-mail adresse og telefon: [redacted]

Vejleders underskrift: [redacted]

**Den ansvarlige leder:**

Undertegnede imødekommer hermed ovennævnte ansøgning:

Dato: 11/11-22 Navn: [redacted]

Undertegnede kan desværre **ikke** imødekomme ovennævnte ansøgning

Dato: _____ Navn: _____

**Tilsendt ledelsen Vejle kommune:**

## *Ansøgning om studerendes dataindsamling af personoplysninger*

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

**Ansøgning til [redacted] om tilladelse til at foretage dataindsamling i forbindelse med opgaver og projekter i/på:**

*Sygeplejerske uddannelsen, UCL, Vejle*

**I perioden: uge**

42-47

**Opgave/projekt:**

Åndelig omsorg til nærtstående pårørende til glioblastompatienter

**Formål:**

Formålet med projektet er, at afdække sygeplejerskens oplevelse af at udøve åndelig omsorg til pårørende til glioblastompatienter.

Interessen for dette projekt, opstod under klinisk valgfag på 7.semester hvor jeg fordybede mig i begrebet "åndelig omsorg" og dets betydning heraf. I klinikken oplevede jeg en vis usikkerhed i begrebet, og ofte et manglende sprog for de åndelige behov. Desuden fremsøgte jeg artikler og foretog interviews, som pegede på at selve begrebet kan være svært at definere samt at der mangler både forskning og undervisning inden for dette.

Samtidig har jeg selv været nærtstående pårørende, til en glioblastompatient og fra pårørendeperspektivet oplevede jeg en mangel i form af fokus på de åndelig behov ved de pårørende, foruden den syge. Derfor interesserer det mig af ovenstående grunde at fordybe mig i projektet.

**Problemformulering:**

*"Hvordan oplever sygeplejersken at udøve åndelig omsorg for nærtstående pårørende til den palliative glioblastompatient?"*

**Dataindsamlingsmetode**: (sæt x)

Interview af enkelt personer: X

Gruppeinterview:

Spørgeskema:

Observation:

Andet:

**Deltagere**:

Der ønskes interview af : En palliationssygeplejerske

1/3

**Information til deltagerne**

**Der gives mundtlig information:**

før interview uddybes mundtlig information samt der gives mundtlig samtykke.

**Der gives skriftlig information:**

Samtykke erklæring tilsendes før interview, som bedes underskrives før interview start-

**Med venlig hilsen**

Navn og Studienummer:

Nina Bjerrum Birk Studienummer: 31219133

Uddannelsessted:

UCL vejle

Erhvervsakademi og Professionshøjskole

E-mail adresse og telefon:

Ninabjerrumbirk@hotmail.com

Tlf: 28212628

**Ovenstående er godkendt af**

Vejleder: (underviser) [redacted]

Uddannelsessted: [redacted]

E-mail adresse og telefon: [redacted]

Vejleders underskrift: [redacted]

**Den ansvarlige leder:**

Undertegnede imødekommer hermed ovennævnte ansøgning:

Dato: 14/11-22 Navn: [redacted]

Undertegnede kan desværre **ikke** imødekomme ovennævnte ansøgning

Dato: _____ Navn: _____

3/3