Eksistentielle og åndelige aspekter i palliativ indsats

Version 1.0

GODKENDT
Faglig godkendelse
16. januar 2023 (DMCG-PAL)
Administrativ godkendelse
26. februar 2023 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION
Planlagt: 16. januar 2028

INDEKSERING
(DMCG-PAL, Eksistentiel/åndelig omsorg, Palliativ indsats)

Indholdsfortegnelse

Læsevejledning 3
1. Anbefalinger (Quick guide) 3
Behov for opmærksomhed på eksistentielle/åndelige behov 3
Identificering af eksistentielle/åndelige spørgsmål og/eller behov 3
Identificering af eksistentielle/åndelige kriser/udfordringer 3
Samtale om håb 4
Kommunikation med patienten 4
Fagprofessionelles rolle 5
Tidspunkt for henvisning af patient til en specialiseret fagprofessionel 5
Dokumentation af eksistentiel/åndelig omsorg 6
Fremlæggelse af observationer på tværfaglig konference eller med andre samarbejdspartnere 6
Forudsætningerne for at facilitere den eksistentielle/åndelige støtte 7
Gavnlige modeller/værktøjer til kommunikation om åndelige/eksistentielle problemer 8
2. Introduktion 9
3. Grundlag 12
Behov for opmærksomhed på eksistentielle/åndelige behov 12
Identificering af eksistentielle/åndelige spørgsmål og/eller behov 13
Identificering af eksistentielle/åndelige kriser/udfordringer 15
Samtale om håb 16
Kommunikation med patienten 17
Fagprofessionelles rolle 19
Tidspunkt for henvisning af patient til en specialiseret fagprofessionel 24
Dokumentation af eksistentiel/åndelig omsorg 27
Fremlæggelse af observationer på tværfaglige konferencer eller med andre samarbejdspartnere 28
Forudsætningerne for at facilitere den eksistentielle/åndelige støtte 29
Gavnlige modeller/værktøjer til kommunikation om åndelige/eksistentielle problemer 34
4. Referencer 38
5. Metode 45
6. Monitoreringsplan 48
7. Bilag 49
Bilag 1 - Supplerende litteratur 49
Bilag 2 - Udvalgte modeller/redskaber til kommunikation om - og identificering af - åndelige/eksistentielle forhold 50

Bilag 3 - Fagprofessionelles roller og henvisningsmuligheder i den eksistentielle/åndelige palliative indsats 56
Bilag 4 - Effekt af interventioner 61
Bilag 5 - Deltagere i den hollandske arbejdsgruppe 66
Bilag 6 - Væsentlige begreber indenfor den eksistentielle/åndelige omsorg 68
Bilag 7 - Ritualer 71
8. Om denne danske kliniske retningslinje 72

Læsevejledning

Denne retningslinje er opbygget således, at man kan læse dens anbefalinger opsummeret på s. 3-8 i en såkaldt 'Quick-guide'. Dernæst følger en kort introduktion til selve retningslinjen, dvs. dens formål, målgruppe, patient/pårørendegruppen samt en oversigt over væsentlige begreber. Ønsker man en mere dybdegående gennemgang af anbefalingerne, dvs. at kende det grundlag, de bygger på, henvises til afsnit 3. Læsere, der er interesseret i retningslinjens metodetilgang, henvises til afsnit 4.
Retningslinjen omhandler åndelig omsorg til såvel patient som pårørende; i nogle tilfælde vil der kun stå 'patient'.

1. Anbefalinger (Quick guide)

Quickguiden er lavet som en sammendrag af den bredere efterfølgende retningslinje og er en del af retningslinjeformatet; den kan ikke afspejle åndelig omsorgs kompleksitet. Begrebsafklaring findes på s. 10. Efter hver anbefaling er indsat evidens-niveau, A er det højeste og D er det lavest evidensniveau.

Behov for opmærksomhed på eksistentielle/åndelige behov

1. **Vær opmærksom på patients og pårørendes eksistentielle/åndelige behov. (D)**

Identificering af eksistentielle/åndelige spørgsmål og/eller behov[1]

Vær opmærksom på:

2. **Patient og pårørendes brug af metaforer og billedsprog; (D)**
3. **Underforståede og/eller nonverbale eksistentielle/åndelige udtryk og symboler i patientens umiddelbare omgivelser, på tøj/fremtoning. (D)**
4. **At eksistentielle/åndelige spørgsmål og behov kan vise sig som fysiske, psykiske eller sociale symptomer. (D)**

Identificering af eksistentielle/åndelige kriser/udfordringer

5. **Vær opmærksom på tegn, der kan tyde på en eksistentiel/åndelig krise/udfordring, f.eks.:**
    - **Spørgsmål om mening med livet eller formål med eget liv.**

[1] Se yderligere i afsnittet "Kommunikation med patienten om eksistentielle/åndelige anliggender", anbefaling 8-15.

- **Sorg over tab af hele eller dele af sig selv, af forholdet til andre og/eller af en højere magt (Gud).**
- **En vidtgående ændring af personlighed. (D)**

6. **Ved mistanke om en eksistentiel/åndelig krise hos patient og/eller pårørende, bør det tværfagligt afklares, hvilken faggruppe der bedst vil kunne hjælpe, afhængig af krisens art. (D)**

Samtale om håb

7. **Overvej hvilke(t) perspektiv(er) på håb, der synes mest hjælpsomt for patient og pårørende. (D)**

Kommunikation med patienten[2]

8. **Undersøg, om patienten ønsker at tale om, hvordan det opleves at være i den aktuelle situation. (D)**

9. **Metaforer og billedsprog har flere meningslag og kan dække over bagvedliggende eksistentielle spørgsmål (”lytte i lag”). (D)**

10. **Udvis interesse for patientens livshistorie samt for symboler, tegn og andre udtryk med betydning for patienten, f.eks. på patientens sengebord, tøj og smykker og litteratur, f.eks. Bibelen, salmebog, Koran eller andet. (D)**

11. **Husk - når du spørger til fysiske, psykiske eller sociale symptomer - også at medtænke den eksistentielle/åndelige dimension. (D)**

12. **Skab en ramme af uforstyrrethed, ro, rum og empatisk opmærksomhed om jeres samtale. (D)**

13. **Stil åbne spørgsmål, bemærk nonverbale signaler og besvar ikke selv spørgsmålene. (D)**

14. **Tiltal patienten med respekt og åbenhed. (D)**

15. **Overvej, om patienten bør henvises til øvrige fagprofessionelle. (D)**

[2] Se yderligere i afsnittet ”Identificering af spørgsmål og/eller behov i forbindelse med eksistentielle/åndelige anliggender”, anbefaling 2-4.

Fagprofessionelles rolle

16. For alle fagprofessionelle gælder følgende opmærksomhedspunkter:

- **Vær refleksiv i forhold til dit eget eksistentielle/åndelige ståsted, værdier og livssyn.**
- **Tag dig ekstra tid til patienten, så han/hun får plads til at udtrykke sine tanker og følelser.**
- **Vær bevidst om egne grænser.**
- **Respekter patientens kultur, tro og livsfilosofi. (D)**

- **Bidrag til en atmosfære, der er fremmende for eksistentiel/åndelig omsorg:**
  - **Tillid og empati bidrager til en tryg atmosfære.**
  - **Udtryk det eksplicit, hvis din tid er begrænset. (D)**
  - **Tag udgangspunkt i patients og pårørendes ønsker og behov; tilpas og juster undervejs.**
  - **Giv patienten plads til at være søgende på sin egen måde.**
  - **Vær åben i forhold til trosretning, kultur og overbevisning.**
  - **Overvej, om og i givet fald hvornår patienten måtte have behov for rådgivning.**
  - **Giv plads til vrede og bebrejdelser (ligger implicit, at det ikke nødvendigvis skal opfattes personligt)**

- **Vurder, om du som fagprofessionel er i stand til at yde den nødvendige eksistentielle/åndelige opmærksomhed og omsorg. Tal med patienten om kontakt til præst, imam etc., psykolog eller andre, hvis vedkommende viser behov for dette, og du ikke selv har den faglige baggrund og/eller nødvendige tid. (D)**

Tidspunkt for henvisning af patient til en specialiseret fagprofessionel

17. Er du usikker på, om du kan yde den nødvendige eksistentielle/åndelige støtte, så overvej at henvise patienten (med dennes tilladelse) og/eller pårørende til en kollega, præst, imam etc., psykolog eller andre.
Henvisningen kan f.eks. ske på baggrund af:

- **Indholdsbaserede faktorer (patienten oplever eksistentiel/åndelig krise, behov for ritualer etc.).**

- **Praktiske faktorer (den fagprofessionelle mangler tilstrækkelig fagkundskab og/eller tid).**
- **Personlige faktorer (den fagprofessionelles personlige grænser overskrides; egne religiøse overbevisninger, patientens problemstillinger ligner måske egne problemer). (D)**

18. **Ved mistanke om en eksistentiel/åndelig krise kan der henvises til psykolog og/eller tilbydes samtale med en præst, imam etc. og andre? (D)**

19. **Vurder, om en aktuel krise indeholder psykiatriske elementer; i så fald bør der henvises til psykiater. Brug evt. Griffiths spørgsmål til dette (se s. 25). (D)**

20. **Patientens egen tro og livssyn skal danne grundlaget for henvisningen, og/eller netværk såsom pårørende, præst, imam eller lignende medtænkes. (D)**

Dokumentation af eksistentiel/åndelig omsorg

21. **Undersøg, hvad patienten har givet samtykke til, dvs. hvilke oplysninger må dokumenteres, og hvilke er fortrolige. (D)**

22. **Skab en fælles dokumentationspraksis mellem de involverede fagprofessionelle omkring åndelige behov og udfordringer, interventioner og resultater. Det kan f.eks. gøres ved brug af en eller flere af følgende modeller: ABC-modellen (se modelgennemgang på s. 21-26), Mount Vernon Cancer Network-spørgsmålene (MVCN), temaerne og/eller de relevante poler i Ars Moriendi-modellen, eller Meaning Making Matrix modellen (MMM), udviklet i Danmark (se bilag 2). (D)**

23. **Dokumentér med patientens samtykke eventuelle religiøse tilhørsforhold og kulturel baggrund i journalen og beskriv evt. behov i den forbindelse. (D)**

Fremlæggelse af observationer på tværfaglig konference eller med andre samarbejdspartnere

24. **Alle faggruppers observationer af eksistentiel/åndelig karakter har betydning. (D)**

25. **Inviter præst med som permanent medlem af det tværfaglige team. (D)**

26. **Gør evt. brug af en struktureret rapporteringsmetode, f.eks. med udgangspunkt i ABC-modellen (se s. 21-26), MVCN's vurderingsværktøj, Ars Moriendi eller MMM-modellerne (se bilag 2). (D)**

Forudsætningerne for at facilitere den eksistentielle/åndelige støtte

Kommunikation

27. **Få kendskab til patientens værdier, eksistentielle/åndelige overbevisning og livssyn. (D)**

28. **Skaf om muligt en professionel tolk, hvis der er sprogbarrierer, også når pårørende er villige til at tolke for patienten. (D)**

Fagprofessionelles egenomsorg

29. **Del dine oplevelser med en kollega, hvis en situation påvirker dig betydeligt. (D)**

30. **Deltag i supervision med kolleger (D)**

31. **Deltag i anden supervision eller terapi, hvis du udtrættes eller mister modet til at arbejde med alvorligt syge patienter.**

32. **Reflektér over, hvilke behov for eksistentiel/åndelig støtte du selv kunne have generelt, eller hvis du var uhelbredeligt syg. (D)**

Uddannelse

33. **Opnå færdigheder, svarende til dit kompetenceniveau med henblik på identificering, intervention og dokumentation af eksistentielle/åndelige behov (D)**

34. **Arbejd på at udvikle et fælles fagligt sprog (D)**

35. **Få indsigt i den kultur, religion og/eller filosofi, som er bredest repræsenteret i dit praksismiljø. Etabler evt. uddannelse for team eller afdeling. (D)**

Organisation

36. **Organiser arbejdet, så den bedst mulige kontinuitet i kontakten med patient og pårørende sikres.**

37. **Skab plads til bred tværfaglig diskussion om den eksistentielle/ åndelige indsats. (D)**

38. **Sørg for at præsentere patient og pårørende for alle feltets til rådighed stående faggrupper (D)**

39. **Skab mulighed for tværfaglig deltagelse i kollegial supervision og evaluering af den eksistentielle/åndelige omsorg. (D)**

40. **Synliggør den eksistentielle/åndelige dimension (dvs. udover de fysiske, psykiske og sociale dimensioner) i strategiske og flerårige planer og som værende central for palliativ indsats. (D)**

41. **Udnævn/udpeg evt. en person med kompetencer indenfor feltet til at sætte fokus på forståelse for - samt organisering og inddragelse af - en indsats. (D)**

Gavnlige modeller/værktøjer til kommunikation om åndelige/eksistentielle problemer

42. **Hvor der ikke er mistanke om en psykosocial krise, er det tilrådeligt f.eks. at anvende en model til at vurdere, om der er tale om en eksistentiel/åndelig krise, såsom de spørgsmål, der er formuleret af Mount Vernon Cancer Network (I), Ars Moriendi-modellen (II), FICA (III), EMAP (IV), MMM (V), SpNQ (VI) eller lignende (se bilag 2). (D)**

43. **For at vurdere, om en patient evt. skal henvises til præst, imam etc. eller psykolog eller andre (hvis disse ikke allerede er en integreret del af det tværfaglige samarbejde), kan følgende modeller/vurderingsværktøjer anvendes: PRISM, HAI, HHI, FACIT-SP, RRSSP og SIS. (D)**

44. **Udarbejd behandlingsplan med følgende fire trin; 1) identifikation af eksistentielle/åndelige behov og ressourcer (se ovennævnte værktøjer), 2) udvikling af en individuel behandlingsplan, (herunder relevante støttepersoner), 3) bistå/udføre eksistentiel/åndelig omsorg, og 4) evaluering af denne omsorg. (D)**

2. Introduktion

Palliativ indsats omhandler lindring af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige aspekter af lidelse (1, 2). Denne retningslinje fokuserer på den eksistentielle/ åndelige side og er ment som en referenceramme for fagprofessionelle i det palliative felt. Det har der fra forskellig side længe været et ønske om. En retningslinje for åndelig omsorg kan på en vis måde opfattes som et format, der ikke afspejler åndelig omsorgs væsen - netop evnen til at stå i det åbne og være nærværende til stede hos patienten uden tidspres eller skabeloner lagt ned over hvert ord, der siges. Når vi alligevel gør forsøget, er det således med en ydmyg anerkendelse af, at vi ikke kan få åndelig omsorgs væsen på flaske eller formel, og at vi beder læseren være bevidst om dette forbehold.
Vi har fået mulighed for at basere denne retningslinje på et arbejde, som en hollandsk arbejdsgruppe har gjort i udviklingen af den hollandske retningslinje om eksistentiel og åndelig omsorg indenfor palliation, "Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Landelijke richtlijn", udgivet af IKNL i september 2018 (3), og som blot er en af mange, internationale retningslinjer for eksistentiel/åndelig omsorg – se referencer i referencelisten (4-20). Vi finder dog denne særligt egnet, da den bygger på Den Europæiske Palliative Forening (EAPC)s arbejde (21). Forhåbentlig vil den blive vel modtaget i palliativ indsats i Danmark og brugt til gavn for alvorligt syge og døende patienter samt deres pårørende.

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen, baseret på den højest foreliggende evidens, er at understøtte eksistentiel og åndelig omsorg af høj, ensartet kvalitet i palliativ indsats i Danmark. Det er desuden formålet at udbrede kendskabet til feltet i alle sektorer af sundhedsvæsenet, såvel i primær- som sekundærsektoren og ikke alene til de specialiserede enheder (palliative enheder, palliative teams og hospice).

Målgruppe for brug af retningslinjen

Denne retningslinje skal fortrinsvis understøtte det kliniske arbejde og kvalitetsudviklingen i praksis. Målgruppen er derfor tværfagligt personale i det danske sundhedsvæsen med kontakt til patienter og pårørende i palliativ indsats i primær- og sekundærsektor.

Patientgruppe

Patientgruppen er patienter, som er diagnosticeret med en potentielt livstruende sygdom (uanset om patienten er uhelbredeligt syg eller ej) samt deres nærmeste pårørende. Dette patientsegment er således målgruppen for palliativ indsats i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer, som angiver, at palliativ indsats begynder, når en patient får konstateret en potentielt livstruende sygdom, helbredelig eller uhelbredelig (1). Der er altså tale om et integreret forløb mellem kurativ og palliativ indsats. Hvis sygdommen involverer eller kan involvere kompliceret fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel/åndelig lidelse, bør der indgå specialiseret palliativ behandling og pleje i omsorgs- og behandlingsforløbet.

Begrebsafklaring

Eksistentiel og åndelig omsorg: I denne retningslinje anvendes 'eksistentiel/åndelig omsorg' synonymt med det internationalt anvendte begreb 'spiritual care' og omfatter alment psykosociale (sekulære), åndelige, religiøse og eksistentielle aspekter af patientstøtte og omsorg. EAPC (European Association for Palliative Care) definerer spiritualitet (åndelighed) således *'Spiritualitet er en dimension, som vedrører den måde, mennesker (individ og samfund) oplever, udtrykker og/eller søger mening, formål og transcendens og den måde, man forbinder sig til øjeblikket, til sig selv, til andre, til naturen, til det betydelige, og/eller det hellige'* (22, 23). 'Der er flere tilgange til den eksistentielle og åndelige omsorg - vil den drage omsorg for konkrete behov eller er det omsorg for mere grundlæggende eksistentielle vilkår. Vi har i denne retningslinje valgt ikke at lægge os fast på nogen "skoler", men anerkender, at den eksistentielle og åndelige dimension i livet i høj grad er ontologisk og fundamental, og at der også kan udmønte sig konkrete åndelige og eksistentielle behov, som man både kan udmåle og drage konkret omsorg for.'

Åndelig omsorg er ikke udelukkende et spørgsmål om omsorg for det enkelte menneskes mulighed for at være i overensstemmelse med sig selv (være sin bestemmelse, kan man måske sige med Mogens Pahuus)(24). Åndelig omsorg er også et spørgsmål om at åbne rum for, at livets ånde kan nå det enkelte menneske... i et stykke musik, en blomst, en duft, en bøn, en salme, ritualer osv. Omsorg for menneskets eksistens og eksistentielle stræben og omsorg for menneskets åndelighed er ikke begrænset til samtale. Der er meget mere end ord, som kan gøre godt, når livet er udfordret og måske nærmer sig sin slutning. Gode ord og samtaler er naturligvis af stor betydning – men måske ikke altid af størst betydning. En fugl, der synger – kaffe, der dufter – en salme – sakramenter som dåb/nadver – skyer, der brydes af solens stråler, kan lige så godt virke til omsorg for menneskets eksistens og åndelighed som samtalen, måske endda bedre. Og også i dette anliggende kan plejepersonalet spille en rolle. Det kan betyde noget – om gardinet trækkes fra eller ej.

Eksistentiel/åndelig omsorg forholder sig til både horisontale og/ eller vertikale relationer. Denne forståelse er hentet fra Hans Stifoss-Hanssen og Kjell Kallenbergs (1998) definition (25). De horisontale relationer vedrører et menneskes forhold til sig selv, til medmennesket, samfund, naturen, livet og dets grundvilkår. Disse betegnes de ´eksistentielle livsdimensioner´. De vertikale relationer er livsdimensioner, der vedrører menneskets forhold til Gud, en højere magt eller et livssyn af transcendent karakter, som rækker ud over 'det jordiske liv'. De ´åndelige livsdimensioner´ kan være udlevet indenfor rammerne af et traditionelt trossystem, men ikke nødvendigvis. For de fleste mennesker vil der være væsentlige overlap mellem eksistentielle og åndelige livsdimensioner (25).

I palliativ indsats er eksistentiel/åndelig omsorg den omsorg, der går ud over det fysiske og sociale. Menneskets smerte ses som en samlet smerte (Total Pain) af fysisk, social, psykisk og eksistentiel/åndelig karakter (26). I palliativ indsats må personalet derfor være opmærksom på alle fire dimensioner og de dertil knyttede, relevante faggrupper.

Eksistentiel og åndelig krise: Der findes ingen entydig konsensus i litteraturen om definitionen på en eksistentiel/åndelig krise. Baseret på artikler af Agrimson (27), Balk (28) og Yang (29) er der i denne retningslinje taget udgangspunkt i følgende definition på en eksistentiel/åndelig krise:

"En akut forskydning i forståelsen af én selv, verden og/eller det transcendente som resultat af ydre faktorer, hvorved den enkelte når til et vendepunkt eller skisma, som medfører en væsentlig forandring i måden hvorpå, man finder mening i sig selv eller verden omkring én."

En eksistentiel/åndelig krise kan dermed fremskyndes af f.eks. store tab, dødelig sygdom eller en pludselig udsigt til et længere liv, efter at man har sagt farvel til sine pårørende på grund af et tidligere estimat af levetid.

En eksistentiel/åndelig krise kan være maskeret af symptomer af fysisk eller psykosocial karakter. Tegn på eksistentiel/åndelig krise (27-29) er:

- Kritiske spørgsmål om mening med livet eller formål med personens eget liv.
- Sorg eller en dyb følelse af tab, ofte en følge af et sammenbrud i et menneskes tilknytninger eller i personens forbindelse til selvet, andre eller en højere magt (Gud).
- Et kritisk øjeblik eller vendepunkt, som forandrer personen.

Fagprofessionelle: I denne kliniske retningslinje dækker ordet fagprofessionelle over præster eller andre trossamfunds gejstlige (fx imam), læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, musikterapeuter, psykologer, socialrådgivere, samt social- og sundhedsassistenter.

Præster: Med 'præster´ menes hospitalspræster, hospicepræster, sognepræster samt øvrige institutionspræster.

I bilag 6 kan der læses om en række væsentlige begreber indenfor den eksistentielle/åndelige omsorg.

3. Grundlag

Behov for opmærksomhed på eksistentielle/åndelige behov

1. Vær opmærksom på patients og pårørendes eksistentielle/åndelige behov. (D)

Litteratur og evidensgennemgang

Overvejelserne omkring dette spørgsmål er baseret på WHO's definition af palliativ indsats (2). Arbejdsgruppen baserede derudover deres overvejelser på deres egen praktiske erfaring, understøttet af en gennemgang af litteraturen. Opmærksomhedsniveauet er baseret på ABC-modellen (beskrevet s. 21-26). Patienter i palliativ indsats og de pårørende ser sig mere akut end de fleste konfronteret med menneskelig dødelighed. Derfor bliver meget af det, de hidtil har taget for givet om mening med livet, mindre sikkert. Nyere studier har påvist, at mange patienter med fremskreden cancer oplever eksistentiel/åndelig smerte (30-38).

Patienter finder det vigtigt, at der rettes opmærksomhed mod eksistentielle behov som en del af den pleje og behandling, de modtager (39-42). Når patienter i palliativ indsats spørges om emner, der er vigtige for dem, udtrykker de ønske om at tale om f.eks. mening med livet, personlige forhold og tanker om døden (39-43). Tanker om døden relaterer ofte til andre aspekter af palliativ indsats og kan være tegn på eksistentiel/åndelig lidelse, der f.eks. omfatter depression, social isolation, tab af værdighed, manglende livslyst, følelsen af at være en byrde for andre, en følelse af afhængighed og håbløshed (44-46).

Rationale og bemærkninger

Eksistentielle/åndelige behov udtrykkes sjældent i konkrete, direkte spørgsmål; nogle gange fordi patienten ikke selv er klar over behovet eller ikke tror, det vil hjælpe at nævne det for de fagprofessionelle. Derudover er der måske tale om private forhold, som patienten enten ikke kan eller vil tale om. For fagprofessionelle er det udfordrende at skulle være opmærksom på nuanceforskelle her, ikke mindst fordi eksistentielle/åndelige behov kan ligge indlejret i andre fysiske/psykosociale dimensioner. Mange typer udtryk – f.eks. smerte, tab af kropslige funktioner, accept, identitet, selvværd, familiemæssigt problematiske relationer – er samtidigt temaer, det kan virke lettere at uddelegere til andre fagprofessionelle. Måske tror man derefter, at man har givet et aspekt tilstrækkelig opmærksomhed. Sådan er det dog ikke altid.

Eksistentielle/åndelige spørgsmål kan skjule sig under og ikke sjældent komme til udtryk gennem fysiske, psykiske og sociale aspekter. Ifølge WHO's definition er opmærksomheden på smerte af eksistentiel/ åndelig art et væsentligt element i palliativ indsats. Patientens værdighed er truet, hvor der mangler interesse for betydningen af krise, udløst af en potentielt dødelig sygdom (47) i vedkommendes liv.
I afgørende øjeblikke (f.eks. når patienten er nydiagnosticeret, henvist til specialiseret palliativt team, overflyttet til et hospice, eller når der udføres afskedsritualer i den terminale fase) kan denne omsorg være særlig vigtig. Ritualer ses i øvrigt ofte at styrke patient og/eller dennes pårørende i sådanne situationer (se bilag 7 for mere om ritualer).

Et dansk studie med data fra 6640 kræftpatienter på rehabiliteringskursus på Dallund i perioden fra 2004 til 2015, (senere REHPA) viser, at 21 % af deltagerne rapporterede en eller flere "åndelige/religiøse bekymringer" (35). Disse bekymringer blev i højere grad udtrykt blandt yngre end ældre deltagere, hvilket kan afspejle, at det at få kræft midt i livet er en større eksistentiel udfordring, end når det sker senere i livet.

Det kan være udfordrende at finde passende ord, når man tilbyder støtte. Der er peget på to overordnede måder at forstå eksistentiel/åndelig omsorg, og en kombination af disse kan være gavnlig at have in mente. Vibeke Steenfeldt og kollegaer (39, 40, 43) sondrer mellem en behovsorienteret og en sanselig, fænomenologisk praksis. Forstår man omsorgen som en behovsorienteret praksis, bliver formålet med samtale at afdække patientens behov, for derefter at møde disse. Det bliver vigtigt at spørge til eksistentiel/åndelig lidelse og behov som f.eks. tilgivelse, kærlighed, tillid, håb og mening (se oversigt over væsentlige eksistentielle/åndelige begreber Bilag 6). I sanselig, fænomenologisk praksis handler eksistentiel/åndelig omsorg om - gennem en sansende/åben samtale - at finde frem til, hvordan patienten er begrænset i sin livsudfoldelse, og hvordan han eller hun kan støttes i dette. Her bliver den fagprofessionelles menneskelige kvaliteter og relation til patienten særligt central.

Identificering af eksistentielle/åndelige spørgsmål og/eller behov[3]

Vær opmærksom på:

2. **patient og pårørendes brug af metaforer og billedsprog; (D)**
3. **underforståede og/eller nonverbale eksistentielle/åndelige udtryk og symboler i patientens umiddelbare omgivelser, på tøj/fremtoning. (D)**
4. **at eksistentielle/åndelige spørgsmål og behov kan vise sig som fysiske, psykiske eller sociale symptomer. (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Ifølge WHO er formålet med palliativ indsats at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som er ramt af de forskellige belastninger, der er forbundet med en livstruende sygdom. Det kan ske ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering samt behandling af smerter og andre vanskeligheder af fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig/eksistentiel art (2). En central del af palliativ indsats er således at identificere åndelige/eksistentielle byrder og at søge lindring af dem.

Der er mindst to mulige tilgange til overvejelser i den forbindelse:
En, som tager udgangspunkt i eksistentielle/åndelige behov i overordnet forstand, og en, som tager udgangspunkt i eksistentiel/åndelig lidelse.

[3] Se yderligere under afsnittet "Kommunikation med patienten om eksistentielle/åndelige anliggender".

1. Eksistentielle/åndelige behov i overordnet forstand udtrykkes ikke altid eksplicit. Derudover flyder de i mange tilfælde sammen med andre behov. I sin teoretiske refleksion over eksistentielle/åndelige behov fra et sociologisk perspektiv, skelner Kellehear (48) mellem:
   a. Behov, der udspringer af omstændighederne (formål, håb, betydning og bekræftelse, gensidighed, samhørighed, social tilstedeværelse).
   b. Etiske og personlige behov (fred og forsoning, genforening med andre, bøn, etisk og social analyse, tilgivelse, afslutning).
   c. Religiøse behov (forsoning, tilgivelse og støtte, ceremonier/sakramenter, besøg af præst eller andre trossamfunds gejstlige, religiøs litteratur, samtaler om Gud, den sidste tid, evigt liv, håb).
2. I palliativ indsats kan eksistentiel/åndelig lidelse ikke adskilles fra lidelsens fysiske, emotionelle og sociale aspekter. Lidelse og smerte er komplekse fænomener associeret med et emotionelt ubehag, hvor specifikke årsager kan være til stede på forskellige områder, der hver især kan true individets integritet (45).

Flere forfattere har fremlagt beskrivelser af eksistentiel/åndelig lidelse som én faktor i en mere 'total' lidelse. Kissane (49) bruger begrebet 'eksistentielle kvaler' til at beskrive den mentale uro, som den døende patient oplever, og som ofte ledsages af mismod, magtesløshed, formålsløshed og en fornemmelse af, at livet er meningsløst. Kearney og Mount (50) opfatter 'eksistentiel/åndelig smerte' som en løsrivelse eller afkobling fra og en medfølgende fremmedgørelse hos personen fra det aspekt dybt i dem selv, der giver mening, håb og formål. Murata (51) specificerer yderligere ved at definere 'eksistentiel/åndelig smerte' som 'smerte forårsaget af elimineringen af selvets mening og væren'.

Rationale og bemærkninger

Mennesker får deres fornemmelse af betydning/åndelighed fra vidt forskellige inspirationskilder – fra det jordiske til det transcendente. Dette bekræftes af et dansk studie baseret på besvarelser fra 554 danske respondenter, som viser, at der findes mange kilder til mening, som bidrager til måden, hvorpå mennesker håndterer livskriser (52). Nogle mennesker finder mening i deres følelser (f.eks. gennem, naturoplevelser, litteratur, musik, kunst), andre finder den i aktiviteter (meditation, bøn, ritualer eller frivilligt velgørenhedsarbejde), og atter andre i intellektet (tænksomhed, studier).

Igennem det palliative forløb kan der forekomme perioder med intens eksistentiel tvivl og søgen efter mening. Dyb mening kan tilskrives små, tilsyneladende vilkårlige omstændigheder eller begivenheder; der er tale om en form for 'meningstæthed' i disse omstændigheder eller begivenheder, som ofte fører til fornyet inspiration.

Identificering af eksistentielle/åndelige kriser/udfordringer

5. **Vær opmærksom på tegn, der kan tyde på en eksistentiel/åndelig krise/udfordring, f.eks.:**

   - **Spørgsmål om mening med livet eller formål med eget liv.**
   - **Sorg over tab af hele eller dele af sig selv, af forholdet til andre og/eller af en højere magt (Gud).**
   - **En vidtgående ændring af personlighed. (D)**

6. **Ved mistanke om en eksistentiel/åndelig krise hos patient og/eller pårørende, bør det tværfagligt afklares, hvilken faggruppe der bedst vil kunne hjælpe, afhængig af krisens art. (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Se denne retningslinjes definition af eksistentiel og åndelig krise i afsnittet 'begrebsafklaring' afsnittet på s. 10-13.

Rationale og bemærkninger

En eksistentiel/åndelig krise kan true en persons selvforståelse eller medføre forværring af følgende områder:

- Tro på (eller tilhørsforhold til) Gud og verden ("Har Gud forladt mig nu?").
- Formål eller mening ("Hvad er meningen med at have det så skidt?").
- Indre ro ("Hvordan kan jeg finde fred i mig selv?").
- Håb for fremtiden ("Hvad kan jeg håbe at opleve fremover?").
- Kontakt med virkeligheden ("Hvordan undslipper jeg dette mareridt?").
- Erfaring af samhørighed, tryghed, sikkerhed ("Jeg føler mig så alene.").
- Værdi ("Hvad skal det hele til for?").
- Evne til at se ud over sig selv ("Jeg har mistet min selvfornemmelse.").
- Kreativitet ("Jeg føler mig fuldstændig fastlåst.").
- Behov for tilgivelse/dårlig samvittighed ("Jeg er ikke længere i stand til at rette op på mine fejl.").
- Fornemmelse af kontinuitet og sammenhæng med fortiden ("Jeg kan ikke længere genkende mig selv.").
- Forbindelse til vigtige personer, steder (hjemmet, naturen), forhold, roller etc.

En eksistentiel/åndelig krise kan - afhængig af den kriseramtes personlighed – få såvel positive som negative konsekvenser:

- Negative konsekvenser:
  - Fysiske symptomer som træthed, angst, depression, smerter, lydfølsomhed, madlede, manglende energi, .

  - Psykiske symptomer som vrede, modstand, sorg, fornægtelse eller depression.
  - Manglende retningssans.
  - Social tilbagetrækning.
  - Hyppig gråd, sorg, tristhed.
  - Forringet koncentrationsevne.
  - Tab af kontrol over følelser og tanker.
  - Selvmordstanker.
  - Følelse af forladthed.
  - Eksistentiel ensomhed.

- Positive konsekvenser:
  - En følelse af fornyelse og/eller eksistentiel/åndelig opvågnen
  - Eksistentiel/åndelig ukuelighed
  - Fornyet håb
  - Selv-evaluering om justering af værdier
  - Posttraumatisk vækst
  - Fornyelse af eller vækst i forhold

Samtale om håb

7. Overvej hvilke(t) perspektiv(er) på håb, der synes mest hjælpsomt for patient og pårørende. (D)

Litteratur og evidensgennemgang

Håb kan ses som et mål- eller objektorienteret håb (jeg håber at) og som et værens- eller eksistensorienteret håb (det at være håbefuld uden et bestemt mål eller objekt). Der er ikke nødvendigvis tale om et enten-eller og der vil ofte være overlap mellem de to typer håb.

Rationale og bemærkninger

Det **objekt- eller målorienterede håb** drejer sig om at finde veje ind i en meningsgivende fremtid for patienten. Det professionelle personale må afsøge, hvad der har betydning – hvad der er meningsgivende – for patient og pårørende og støtte dem i at sætte realistiske mål, hvilket forudsætter, at patienten selv er realistisk i forhold til sin sygdom og dens forløb. Det vil være naturligt at henvise til en psykolog i denne forbindelse, selvom psykologen naturligvis også kan forholde sig til andre håbsaspekter.

Med det **værens- eller eksistensorienterede håb** forholder det sig anderledes. Det kan ikke gøres til genstand for en strategisk planlægning. Gør man det, gør man det til et objekt- eller målorienteret håb og begrænser dermed håbets livgivende og sanselige karakter. Her vil det være væsentligt, at patienten zoomer væk fra det objekt- eller målorienterede håb og åbner sig for det, der styrker værenshåbet; retter sine sanser mod det, der ikke kan kontrolleres og tager imod. Som personale må man i udgangspunktet signalere: Jeg vil ikke noget med dig, jeg vil dig. Det vil her være naturligt at henvise til en præst, imam etc., selvom også

præsten naturligvis kan forholde sig til andre håbsaspekter.
Se bilag 6 for at læse mere detaljeret om begrebet 'håb'

Kommunikation med patienten[4]

8. **Undersøg, hvor vidt patienten ønsker at tale om, hvordan det opleves at være i den aktuelle situation. (D)**

9. **Metaforer og billedsprog har flere meningslag og kan dække over bagvedliggende eksistentielle spørgsmål ("lytte i lag"). (D)**

10. **Udvis interesse for patientens livshistorie samt for symboler, tegn og andre udtryk med betydning for patienten, f.eks. på patientens sengebord, tøj og smykker og litteratur, f.eks. Bibelen, salmebog, Koran eller andet. (D)**

11. **Husk - når du spørger til fysiske, psykiske eller sociale symptomer - også at medtænke den eksistentielle/åndelige dimension. (D)**

12. **Skab en ramme af uforstyrrethed, ro, rum og empatisk opmærksomhed om jeres samtale. (D)**

13. **Stil åbne spørgsmål, bemærk nonverbale signaler og besvar ikke selv spørgsmålene. (D)**

14. **Tiltal patienten med respekt og åbenhed. (D)**

15. **Overvej, om patienten bør henvises til øvrige fagprofessionelle. (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Overvejelserne om kommunikation med patienten angående åndelige/eksistentielle behov er baseret på Viftrup og Hvidt (53), Weiher (54-56), Steenfeldt (39, 40), Schärfe (57), Viftrup og Langdahl (58) samt Ilkjær (59).

Rationale og bemærkninger

Holdning

Et karakteristisk træk ved eksistentielle/åndelige spørgsmål er bl.a., at der sjældent er klare, åbenlyse eller udtømmende svar. Spørgsmål som: "Hvad har jeg gjort, for at fortjene det her?" eller "Hvorfor skal jeg have så ondt?" er udtryk for en søgen efter eksistentiel mening og retning. Selvom der ikke findes løsninger, kan der stadig være forslag til svar, som patienten selv formulerer i relationen til andre mennesker og/eller til noget guddommeligt. Vedkommende kan tilbydes støtte og følgeskab i sin søgen efter svar og eventuelt samtale

[4] Se yderligere i afsnittet " Identificering af spørgsmål og/eller behov i forbindelse med eksistentielle/åndelige anliggender".

med præst (eller andre trossamfunds gejstlige) eller psykolog. Mange andre fagprofessionelle vil fortrinsvis være uddannet til løsningsorienterede problemer. I eksistentielle/åndelige spørgsmål handler det imidlertid sjældent om at løse et problem. Her er den primære opgave snarere at give patienten støtte til at bære en byrde. At afsøge forskellige svarmuligheder sammen og at være patientens nærværende og lydhøre ledsager i denne søgen kan være en væsentlig hjælp på vejen til lindring. Altså handler åndelig omsorg i sit væsen mere om at ´være´ end at ´gøre´. Hvor patientens overbevisning eller tro adskiller sig fra ens egen, kræver det i særlig grad nænsomhed som samtalepartner.

Meningsdimensioner
Patientens udtalelser betyder sjældent kun én ting. Ofte rummer de adskillige betydningslag. Det lag, der vedrører den eksistentielle/åndelige dimension, gemmer sig ikke sjældent under udtryk, som på overfladen lader til at være af fysisk eller psykosocial natur. Følgende eksempel kan muligvis anskueliggøre dette.

Eksempel: Fire meningsdimensioner
En 60-årig kvinde er indlagt og siger: ”Om natten ligger jeg her og tænker på min mand.” Hvad betyder det? Udtalelsen kan have flere betydningslag og forstås på flere måder (54-56):

- Faktuelt (om objektivt verificerbare kendsgerninger): ”Patienten ligger vågen om natten.” Et fokus på det fysiske aspekt afføder spørgsmål som: Lider hun af søvnløshed? Skal der gøres noget?
- Emotionelt (om tanker, billeder, følelser indlejret i udtalelsen): ”Patienten tænker på sin mand.” Spørgsmål, der affødes af et fokus på den emotionelle/psykiske dimension, kunne lyde: Er hun nervøs? Savner hun sin mand? Er der et savn, eller er hun på anden vis trist til mode? Hvilke følelser udtrykker hun? Hvilken omsorg/støtte kunne være påkrævet?
- Biografisk (om et menneskes sociale kontekst og om deres identitet): ”Patienten er (eller har været) gift.” Spørgsmål relateret til dette lag kunne være: Hvilken slags bånd består der mellem de to? Hvordan er deres kommunikation? Har manden behov for omsorg? Er kvinden enke?
- Eksistentielt/åndeligt (om det, der angår et menneskes sjæleliv, dets håb og længsler og det vilkår, mennesker i fællesskab lever under i hverdagslivet såvel som i transcendent forstand). Hvad inspirerer? Hvad tilfører livet mening helt konkret i relationerne - og måske religiøst? Overvejelser om denne meningsdimension afføder spørgsmål som: Hvad betyder det for hende at tænke på sin mand? Hvilke tanker/ billeder fremkalder mindet? Kalder de på et vemod, et savn, en melankoli, eller finder hun måske snarere styrke, taknemmelighed mm i mindet? Hvordan påvirker nattestilheden hende?

Disse meningsdimensioner hænger sammen. At opøve følsomhed over for patientens eksistentielle/åndelige perspektiv/dimension indebærer, at man skærper sin lydhørhed overfor det, der udtales ´mellem linjerne´, det vil her sige de kilder til mening, som kan skjule sig under mere overfladiske udtryk.
”Hvordan har du det, når du tænker på din mand om natten?” spurgte præsten. Kvinden svarede: ”Jeg føler mig beroliget. Han døde for to år siden, og især om natten føler jeg, at han er her hos mig og trøster mig i denne svære tid.”
Hendes svar er overraskende og viser, at man ikke bør forhaste sig, når det drejer sig om at finde underliggende betydninger af en udtalelse. Det handler om at opdage, hvad et givent udsagn betyder for den enkelte patient. Åbne spørgsmål, verificering af nonverbale tegn og genspejling af det, man hører, skaber rum,

så patienten kan fortælle om det, der giver mening og styrke. Gennem fortællingen bliver patienten ligeledes opmærksom på sig selv. At give plads for meningsfulde fortællinger er en væsentlig side af eksistentiel/åndelig omsorg. Det samme gælder anerkendelsen af den smerte, som ikke kan lindres, og som kræver opmærksomhed. Den form for indsats kan alle fagprofessionelle yde.

Naturligvis er det en grundlæggende betingelse for samtaler om mening med livet og eksistentielle/åndelige behov, at man skaber tid og ro og ikke bliver forstyrret af telefoner eller andet (se også Forudsætningerne for at facilitere den eksistentielle/åndelige støtte, s. 38). Samtidig er det vigtigt at være opmærksom på feltet i den almindelige, daglige omsorg: At vise, at man hører efter og er opmærksom på patientens nonverbale signaler og henkastede bemærkninger eller at udvise interesse for den betydning, en patient tillægger det, der sker for dem (57, 58). Som en patient med fremskreden sklerose sagde: "Den ene dag føler jeg mig som et stykke kød, der hænger i et hejseapparat, den næste bliver jeg hjulpet over i min kørestol som et menneske. Den ene dag bliver jeg renset, den næste bliver jeg vasket."

Fagprofessionelles rolle

16. For alle fagprofessionelle gælder følgende opmærksomhedspunkter:

- **Vær refleksiv i forhold til dit eget eksistentielle/åndelige ståsted, værdier og livssyn.**
- **Tag dig ekstra tid til patienten, så han/hun får plads til at udtrykke sine tanker og følelser.**
- **Vær bevidst om egne grænser.**
- **Respekter patientens kultur, tro og livsfilosofi. (D)**

- **Bidrag til en atmosfære, der er fremmende for eksistentiel/åndelig omsorg:**
  - **Tillid og empati bidrager til en tryg atmosfære.**
  - **Udtryk det eksplicit, hvis din tid er begrænset. (D)**
  - **Tag udgangspunkt i patients og pårørendes ønsker og behov; tilpas og juster undervejs.**
  - **Giv patienten plads til at være søgende på sin egen måde.**
  - **Vær åben i forhold til trosretning, kultur og overbevisning.**
  - **Overvej, om og i givet fald hvornår patienten måtte have behov for rådgivning.**
  - **Giv plads til vrede og bebrejdelser (ligger implicit, at det ikke nødvendigvis skal opfattes personligt)**
- **Vurder, om du som fagprofessionel er i stand til at yde den nødvendige eksistentielle/åndelige opmærksomhed og omsorg. Tal med patienten om kontakt til præst, imam, psykolog eller andre, hvis vedkommende viser behov for dette, og du ikke selv har den faglige baggrund og/eller nødvendige tid. (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingerne er udelukkende baseret på arbejdsgruppemedlemmernes overvejelser på baggrund af deres professionelle erfaringer og om muligt bekræftet af en ikke-systematisk gennemgang af litteraturen.

Rationale og bemærkninger

Det er muligt løbende at inddrage forskellige fagprofessioner igennem det palliative forløb, hvis patienten ønsker det, og det vurderes relevant (se bilag 3 for de fagprofessionelles roller og henvisningsmuligheder).

En nyttig model til at anskueliggøre de fagprofessionelles rolle igennem forskellige niveauer af den eksistentielle/åndelige omsorg er ABC-modellen (se også tabel 1) (60) og beskrevet nedenfor. De tre overskrifter i ABC-modellen er opmærksomhed (A), opfølgning (B) og kriseintervention (C).

A. Opmærksomhed

Det kræver lydhørhed og nærvær af de fagprofessionelle at være opmærksomme på eksistentielle/åndelige behov og spørgsmål. Patienten er sårbar og afhængig af hjælp. Det er derfor vigtigt at skabe en atmosfære, hvor patienten kan føle sig tryg. Palliativ indsats er primært baseret på faglige kompetencer.
Eksistentiel/åndelig omsorg kræver, at menneskelige egenskaber bringes i spil. Omsorg forudsætter en åben og empatisk tilgang og en følsomhed over for, hvad patienten mærker og oplever. Først da er det muligt at danne sig et tydeligt indtryk af patientens egne tolkninger eller meningsdimensioner (se Kommunikation med patienten om eksistentielle/åndelige behov, s. 21).
Ligesom patienterne har også de fagprofessionelle hver deres personlige/private baggrund. Fagprofessionelle kan muligvis ved selviagttagelse og refleksion over egen praksis blive opmærksomme på egne reaktionsmønstre og den indflydelse, de har i samspillet med patienten. I det omfang fagprofessionelle erkender egen magtesløshed, frygt, tab, sorg mm, korrelerer det positivt med deres evne til at være til stede i det, der aktuelt er svært. Supervision og/eller medarbejdersamtaler er anbefalelsesværdige fora til refleksion over egen praksis.

Det er både væsentligt og hjælpsomt for fagprofessionelle at være bevidst om deres egen eksistentielle/åndelige dimension. Man kan udforske og arbejde med egne følelser og værdier. Før fagprofessionelle bliver i stand til at lytte til andre, må de kunne høre, hvad der sker i dem selv, og for at være i stand til at drøfte eksistentielle/åndelige behov kræver det en personlig åbenhed overfor disse forhold. Her kan anbefales uddannelse og efteruddannelse af personale med inddragelse af selvrefleksionsøvelser, som det bl.a. sker i det på Rigshospitalet udviklede Eksistenslaboratorium, på SDU udviklede kurser i eksistentiel og åndelig kommunikation eller Kurserne 'Åndelig Omsorg i Praksis' fra Dansk Kristelig Sygeplejeforening (se mere herom på https://dks-forum.dk/hvad-er-aandelig-omsorg/) som velafprøvede efteruddannelsestilbud (61-63).
Det påvirker mange patienter og pårørende at tale om det eksistentielle/åndelige. Ofte ved en patient intuitivt, hvem de kan eller ikke kan drøfte disse spørgsmål med (57). Hvor meget en patient bryder sig om at åbne sig, afhænger som regel af den, der tilbyder eksistentiel/åndelig omsorg. Men det er altid væsentligt at kunne stå

med patienten "i det åbne" med undren og nærvær, som Finn Thorbjørn Hansen har udfoldet det, hvor man måske ikke kan helbrede patientens sygdom, men være der med patienten, hvor patienten er (64). Fornemmer en patient, at den fagprofessionelle ikke er sporet ind på det eksistentielle felt, er det mindre sandsynligt, at vedkommende vil dele sine overvejelser. Omvendt vil en insisterende fagprofessionel uden lydhørhed overfor patientens behov (for måske netop ikke at tale om denne type svære emner) sandsynligvis heller ikke opnå nogen specielt god kontakt.
I denne sammenhæng kan man tænke i To-spors-modellen af Stroebe og Schut (65), hvor de beskriver, hvordan patienten i en sorgproces almindeligvis pendulerer mellem fokus på tabet (den tabsorienterede proces) og fokus på det liv, der er tilbage (den reetablerende proces). Denne pendulering er vigtig at være opmærksom på, så man både kan følge patienten i det svære og tunge og svinge med i lettere samtaleemner om hverdagsting.
Ifølge Stroebe og Schut (65) er der en positiv sammenhæng mellem smil og grin og senere tilpasning. Humor er hjælpsom, når det handler om at løfte stemningen og opbløde en alvor; den skal anvendes med stor nænsomhed og situationsfornemmelse.

Hverdagskilder til inspiration eller livsfilosofi som fortolkningsramme

Når en fagprofessionel står over for åndelige/eksistentielle spørgsmål fra en patient, er det vigtigt at kende og forstå den kontekst, spørgsmålene er stillet i. Konteksten vil hjælpe den fagprofessionelle og gøre det enklere at kommunikere med og videregive information til andre fagprofessionelle. Den mest indlysende meningsgivende kontekst er de roller, man udfylder til hverdag (ægtefælle/kæreste, far, mor, barn, fagperson, fodboldspiller, kirkegænger etc.).

Hverdagskilder til inspiration og styrke benævnes 'hverdagsspiritualitet'. Derudover har religiøse og andre eksistentielle/åndelige traditioner i flere tusind år tilbudt rammer inden for hvilke, det eksistentielle/åndelige tolkes. Det er vigtigt at være opmærksom på, at der findes mange og ret forskellige orienteringer inden for de fleste trossystemer (se evt. 'Religionsvejviser for sundhedspersonale', der henvises til i bilag 1, supplerende litteratur). Desuden er der gradsforskelle i den intensitet, hvormed folk 'praktiserer'. Livsfilosofier som ateisme, agnosticisme og humanisme kan ligeledes være relevante med hensyn til at finde mening og formål i livets afsluttende fase. Derudover er det almindeligt, at en alvorligt syg patient genopdager/genoptager, måske ligefrem intensiverer forbindelsen til de religiøse og/ eller livsfilosofiske ideer, som vedkommende voksede op med.

Eksistentielle begreber, religiøsitet og forestillinger om det åndelige er i sagens natur et sammensat område med lige så lang en historie som menneskeheden selv. Hver religion/trosretning, filosofiske retning, tradition og begrebsverden har sit indhold og bærer sine mere eller mindre rodfæstede karakteristika, der som oftest er dyrket i fællesskaber. I takt med en tiltagende individualisering i samfundet ses menneskers religiøse tilhørsforhold og eksistentielle/åndelige forestillinger mange steder imidlertid at være mere individualiserede. Det er f.eks. blevet mere almindeligt at sammensætte sit tros-/tankeunivers af komponenter fra forskellige traditioner/religioner, og der er sket en vis aftraditionalisering. Dette gælder måske i særdeleshed for den raske gennemsnitsdansker, imens den alvorligt syge og døende patient, som vi tidligere har omtalt det, kan have et intensiveret behov for at dele (ofte allerede eksisterende, men måske vagere) eksistentielle, åndelige, religiøse forestillinger og blive støttet indenfor den meningsramme, der nu er hans eller hendes (66).

Som i al anden kontakt med patienter i palliativ indsats er det centralt at optræde lyttende, respektfuldt og interesseret, med andre ord at gå nænsomt til samtalen.

B. Opfølgning
Det kan være vigtigt at følge op på en samtale om eksistentielle/åndelige emner. Opfølgning bygger bro mellem to tidsligt adskilte møder/samtaler og understreger, at man er opmærksom på sammenhænge og tidligere emner for samtalen.

At stå i eksistentiel lidelse betyder for nogle mennesker, at der åbnes for indsigter, som – så paradoksalt det måtte lyde - gør det muligt at konfrontere sig med døden. Med varsomme/hjælpsomme spørgsmål fra den fagprofessionelle får patienten støtte, tid og plads til at forholde sig til sin lidelse på sin egen måde.

Enhver fagprofessionel kan, når det gælder eksistentiel/åndelig indsats, have betydning i patientkontakten.

Opfølgning består af samtaler med patienten om de behov, der optager ham/hende eksistentielt/åndeligt. Hvis patient og/eller pårørende er interesseret, kan der henvises til præst, imam etc. eller evt. psykolog.

Nogle patienter har behov for samtale. Andre ønsker en nonverbal kommunikation, for at udtrykke noget, ord ikke kan. Sådanne ønsker kan imødekommes af ritualer, musik eller brug af genstande med en symbolsk betydning. Præster er skolede i at forestå ritualer (bøn, dåb, nadver, vielse, for katolikkers vedkommende salvning af syge mm.). Nogle præster og psykologer gør desuden brug af teknikker som meditation, mindfulness og visualisering.

C. Kriseintervention
Se 'Tidspunkt for henvisning af patient til en specialiseret fagprofessionel' s. 30 om, hvordan man vurderer behovet for henvisning af patient til f.eks. præst eller psykolog.

Tabel 1. ABC-modellen

Bemærk, at sektionerne i denne oversigt ikke nødvendigvis er så tydeligt adskilte, som modellen kan synes at indikere.

		Fagprofessionelle og deres primære tilgang, fokus og referenceramme			
		Sundheds-professionelle (primært somatisk tilgang)	Socialrådgiver, psykolog, musikterapeut mfl. (primært psykisk, social tilgang)	Præst (primært eksistentiel/åndelig tilgang)	
	Former for eksistentiel/åndelig omsorg				
A	**Opmærksomhed** (altid)	Lyt, støt, anerkend, screen/vurder*	Lyt, støt, anerkend, screen/vurder*	Lyt, støt, anerkend, fortolk	

B	**Opfølgning** (med patientens tilladelse)	Følg med i patientens søgeproces, undersøg, henvis, vurder*	Følg med i patientens søgeproces, undersøg, henvis til præst (→), vurder*	Følg med i patientens søgeproces, (←) henvis, undersøg, fortolk og skaf overblik	Repræsenter og forbind
C	**Kriseintervention** (hvis indikeret)	Påvis, henvis	Anerkend, rådgiv, behandl, henvis (→)	Anerkend, rådgiv, nogle gange: behandl (←) henvis, fortolk og skaf overblik	

* Kan ske kvalitativt eller ved brug af diagnostiske værktøjer under 'Gavnlige modeller/værktøjer til kommunikation om det åndelige/eksistentielle og til at identificere åndelige/eksistentielle problemer' i bilag 3).
Tabel 1: Former for eksistentiel/åndelig omsorg [baseret på LKNG-publikationen Kun je uit de hemel vallen? (Kan man falde ud af himlen?), december 2001] (60). Pilene i modellen henviser til de fagprofessionelle i kolonnen til venstre eller højre afhængig af pilens retning.
Kommentarer/forklaringer til Tabel 1:

- Primær tilgang, fokus og referenceramme skal ikke ses som et forsøg på at adskille fagprofessionelles arbejdsområder, men blot indikere en skelnen mellem forskellige fagspecifikke kundskaber. Hver faggruppe har en særlig viden om, erfaring med og endeligt ansvar for hver sin omsorgsdimension i en tværfaglig tilgang, som er nødvendig for al kvalificeret, palliativ indsats.
- Hvert fags karakteristika og sprog fremkalder sin egen virkelighed, hvilket også har indflydelse på patienten. En patient kan derfor udtrykke forskellige ting, alt efter om vedkommende taler med en sygeplejerske, læge, psykolog eller præst.
- Hvert fag har sin type opfølgning, sin rolle og sit repertoire i forhold til patienten.
- En præst udløser andre reaktioner end f.eks. læger og sygeplejersker. Præsteembedet repræsenterer en dimension, der adskiller sig fra den medicinske diskurs, bl.a. ved at åbne for tolkninger og betydningslag i en erfaringsverden, som ikke kan måles og vejes - og ikke af den grund er mindre virkelig. Præsten er repræsentant for den kristne kirke, for et trosfællesskab, er formidler af en grundfortælling og ses af nogle som en slags grænsegænger, et talerør mellem jord og himmel. Ved at benytte passende billeder, lignelser, symboler, ritualer m.m. har præst og patient mulighed for at lade den individuelle, unikke livshistorie fortælles gennem den langt større (kristne) grundfortælling. Dette kræver specifikke teologiske kompetencer – foruden det, som flere faggrupper er fælles om, nemlig at lytte, støtte, anerkende, rådgive og behandle.
- At lytte og anerkende (se A i Tabel 1) er hjælpsomt i forhold til at nedbringe risiko for krise hos patient og/eller pårørende.
- Frivillige, som deltager i en palliativ indsats i den terminale fase, nævnes ikke i tabellen. Ikke desto mindre kan de spille en væsentlig rolle i eksistentiel/åndelig omsorg. De frivillige bidrager med tid, opmærksomhed og støtte. De er mindre påvirket af tidsmæssige begrænsninger og pres end de sundhedsprofessionelle og kan således være en værdifuld kilde til information for det professionelle personale.

Tidspunkt for henvisning af patient til en specialiseret fagprofessionel

17. **Er du usikker på, om du kan yde den nødvendige eksistentielle/åndelige støtte, så overvej at henvise patienten (med dennes tilladelse) og/eller pårørende til en kollega, præst, imam etc. eller psykolog.**
    Henvisningen kan f.eks. ske på baggrund af:

    - **Indholdsbaserede faktorer (patienten oplever eksistentiel/åndelig krise, behov for ritualer etc.).**
    - **Praktiske faktorer (den fagprofessionelle mangler tilstrækkelig fagkundskab og/eller tid).**
    - **Personlige faktorer (den fagprofessionelles personlige grænser overskrides; egne religiøse overbevisninger, patientens problemstillinger ligner måske egne problemer). (D)**

18. **Ved mistanke om en eksistentiel/åndelig krise kan der henvises til psykolog og/eller tilbydes samtale med en præst, imam og andre? (D)**

19. **Vurder, om en aktuel krise indeholder psykiatriske elementer; i så fald bør der henvises til psykiater. Brug evt. Griffiths spørgsmål til dette (se s. 25). (D)**

20. **Patientens egen tro og livssyn skal danne grundlaget for henvisningen og/eller netværk såsom pårørende, præst, imam eller andre medtænkes. (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingerne er udelukkende baseret på overvejelser fra arbejdsgruppens medlemmer på baggrund af deres faglige erfaring, holdninger og er, om muligt, bekræftet af en ikke-systematisk gennemgang af litteraturen.

Rationale og bemærkninger

Ved mistanke om en eksistentiel/åndelig krise skal det afklares, om det er tilstrækkeligt at få hjælp af en kollega med særlige kompetencer, eller hvilke fagprofessionelle patienter kan henvises til. Hvilken type spørgsmål/overvejelser er der tale om? Hvordan matcher patientens situation og ønsker de tilgængelige specialister? De umiddelbart relevante fagpersoner at tilbyde vil være præst og psykolog. Tilbydes samtale med præst el. repræsentant fra et andet trossamfund, kan man overveje at henvise til patientens eget netværk, f.eks. lokal præst eller imam.

Nøgleindikatorer forud for en henvisning kan omfatte:

Indholdsbaserede faktorer

Når:

- en patient og/eller pårørende eksplicit beder om kontakt til en specifik fagperson;
- man har mistanke om, at yderligere, ikke-præciseret hjælp er nødvendig;
- en patients og/eller pårørendes eksistentielle refleksioner viser sig markant påvirkede - f.eks. ved pludselig forandring i patientens livsudsigter;
- en patient og/eller pårørende oplever magtesløshed, håbløshed og/eller meningsløshed;
- patient og/eller pårørende har behov for ritualer;
- man har mistanke om en eksistentiel/åndelig krise;
- en patients tanker synes kørt fast i en ond cirkel.

Praktiske faktorer

- Når man mangler den nødvendige fagkundskab.
- Når man aktuelt ikke selv formår at skabe ro og rum.

Personlige faktorer

- Når et spørgsmål i samtalen kolliderer med den fagprofessionelles personlige grænser eller religiøse overbevisning: "Jeg hører, at det her er vigtigt for dig, og jeg har desværre ikke baggrund/mulighed for at støtte dig i disse overvejelser."
- Når man som fagprofessionel selv kæmper med eksistentielle problemer, fortvivlelse, angst, sorg, smerte eller magtesløshed, og der ikke er en kollega, som kan afløse.

Eftersom en eksistentiel/åndelig krise indebærer akut lidelse, er det muligt, at den samtidigt indeholder en psykiatrisk komponent. Dette er vigtigt at afklare, for at patienten får relevant støtte og/eller behandling. For at skrive en henvisning kan det være nyttigt at følge trinene i en vurderingsproces. F.eks. ved at bruge Griffiths fire hovedspørgsmål (67):

1. Skyldes lidelsen et normalt sygdomskompleks eller en psykisk sygdom?
   De følgende syv spørgsmål kan bidrage til en brugbar vurdering af, hvordan patientens lidelser skal opfattes:
   a. Begyndte lidelsen samtidigt med en akut stressende begivenhed? Hvis ikke, kan det være tegn på allerede eksisterende psykisk lidelse.
   b. Står lidelsens intensitet i et fornuftigt forhold til begivenhedens voldsomhed? Standardiserede instrumenter til måling af depression og angst [f.eks. Hamilton eller Beck-skalaer] viser normalt høj score for depression og angst, når der er tale om en psykisk lidelse.
   c. Aftager lidelsen, når den stressende begivenhed fortager sig? Forbliver lidelsesniveauet uændret, efter at stresspåvirkningen er væk, kan det være et tegn på en allerede eksisterende psykisk sygdom.
   d. Er der associerede symptomer på psykisk lidelse? Er der associerede karakteristika, der tyder på normalt lidelseskompleks? Tabellen nedenfor kan hjælpe med at skelne mellem almindelig sorg og tristhed på den ene side (venstre kolonne i tabellen) og psykisk lidelse på den anden (højre kolonne i

tabellen):

Normal sorg og tristhed	**Depressiv lidelse**
Mindre udtalte symptomer	Udtalt mangel på appetit, manglende energi, søvnforstyrrelser, forringet libido, psykomotoriske forstyrrelser
Mindre udtalte symptomer	Udtalt skyldfølelse, tab af selvagtelse, selvmordstanker
Kommer periodevis	Permanent og altgennemtrængende nedtrykthed
Vemod, melankoli	Vemod, melankoli
En følelse af ikke at kunne leve op til egne eller andres forventninger	En følelse af ikke at kunne leve op til egne eller andres forventninger

e. Er der identificerbare fysiske eller psykosociale risikofaktorer for psykisk sygdom? Familiehistorie med psykiske lidelser, emotionelle svigt eller misrøgt i barndommen, alkohol- eller stofmisbrug eller behandling med psykofarmaka (såsom glucocorticoider) kan forøge risikoen for psykisk sygdom.
f. Har der tidligere været psykisk sygdom? Har der i så fald været eksempler på tilbagefald? Psykiske problemer ses ofte første gang i teenageårene eller i de tidlige voksenår. Derefter optræder de lejlighedsvist gennem voksenlivet hos cirka halvdelen af patienterne. Alvorlig depression af mere end et par ugers varighed tidligere i livet forøger risikoen for, at den aktuelle episode er en tilbagevendende tilstand.
g. Har der tidligere været en fornuftig reaktion på psykiatrisk medicinering? I så fald kan det være tegn på psykisk sygdom.

2. Hvilke fagprofessionelle kan bidrage til at mindske lidelsen?

Er der tale om psykisk sygdom, vil en læge, om nødvendigt i samarbejde med en psykolog, være første støtteinstans for patienten. I situationer, hvor disses fagkundskab er utilstrækkelig, kan en psykiater kontaktes. Er der ingen tegn på psykiatriske komponenter i patientens problemer, kan en præst, socialrådgiver eller psykolog tilkaldes for yderligere støtte. I de tilfælde, hvor der er en præst tilknyttet psykiatrien, kan præsten også kontaktes, når der er psykiatriske komponenter i patientens problemer.

3. Hvad er den sandsynlige effekt af en eksistentiel/åndelig indsats, psykoterapi eller psykofarmaka

Til at vurdere effekten af indsats er der behov for en integreret plan, hvor flere fagpersoner samarbejder.

4. Vil patienten henvises til en fagperson med religiøs eller ikke-religiøs baggrund?

Patientens valg skal respekteres, medmindre det vil øge risikoen for skade på patienten eller andre.

En henvisning til specialiseret fagperson begynder i mange tilfælde med et samarbejde med de fagprofessionelle, der allerede har etablereret en kontakt til patienten. (”Hører du det samme

[eksistentielle/åndelige] tema som jeg, genkender du de samme behov?"). Det kunne være en præst, en læge, musikterapeut eller en psykolog. Det kunne også være en sygeplejerske eller anden fagprofessionel med primært ansvar for patienten. Psykologers indsats sker fortrinsvis indenfor en psykosocial dimension, hvilket dog ikke udelukker eksistens og åndelighed som et betydningsfuldt felt. Generelt er det en fordel for de nævnte fagprofessionelle at have basalt kendskab til hinandens kernediscipliner. Hvem man henviser til, afhænger af den givne problematik, af den fagprofessionelles tilgængelighed og af vedkommendes personlige engagement (68).

Uanset hvilken fagprofessionel, der er tale om, kan man yde åndelig omsorg i kontakt med patienten, da det er en integreret del af patientomsorgen, og det kan derfor være vanskeligt at afgøre, hos hvilke fagprofessionelle opmærksomheden mod eksistens og åndelighed bør placeres. Som oftest er det hensigtsmæssigt, at den henvisende omsorgsinstans er involveret i processen. I det omfang en fagprofessionel kender patienten, er det sandsynligt, at eventuelle dybereliggende behov opdages.
For alle fagprofessionelle er opmærksomhed på personlige og professionelle grænser væsentlig.
Imens det for én sygeplejerske f.eks. ikke er et problem, hvis en patient spørger: "Vil du bede sammen med mig?", vil en anden blive forlegen. På trods af diverse forskelle blandt fagprofessionelle og deres tilgange, hersker en generel forventning om at kunne rumme patientens personlige værdier, hvad enten man deler dem eller ej.
Hvor der er risiko for at overføre/identificere en patients situation med egne forhold og problemstillinger, bliver det særligt betydningsfuldt at kende egne grænser. Faglig kompetence vil her bl.a. sige at henvise patienten til en kollega eller anden ressourceperson (se bilag 3 for de fagprofessionelles roller og henvisningsmuligheder i den eksistentielle/åndelige palliative indsats).

Dokumentation af eksistentiel/åndelig omsorg

21. **Undersøg, hvad patienten har givet samtykke til, dvs. hvilke oplysninger må dokumenteres, og hvilke er fortrolige. (D)**

22. **Skab en fælles dokumentationspraksis mellem de involverede fagprofessionelle omkring åndelige behov og udfordringer, interventioner og resultater. Det kan f.eks. gøres ved brug af en eller flere af følgende modeller: ABC-modellen (se modelgennemgang på s. 21-26), Mount Vernon Cancer Network-spørgsmålene (MVCN), temaerne og/eller de relevante poler i Ars Moriendi-modellen, eller Meaning Making Matrix modellen (MMM), udviklet i Danmark (se bilag 2). (D)**

23. **Dokumentér med patientens samtykke eventuelle religiøse tilhørsforhold og kulturel baggrund i journalen og beskriv evt. behov i den forbindelse. (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingerne er udelukkende baseret på overvejelser fra arbejdsgruppens medlemmer på baggrund af deres faglige erfaring, om muligt bekræftet af en ikke-systematisk gennemgang af litteraturen. Derfor drages der ingen konklusioner.

Rationale og bemærkninger

Den mest enkle form for rapportering kan følge strukturen i ABC-modellen og antyde, om der er rettet opmærksomhed mod den eksistentielle/åndelige/meningsgivende dimension, relevant opfølgning eller kriseintervention. Tal med patienten om, hvad der må og ikke må rapporteres videre til det tværfaglige team.

En mere detaljeret form for rapportering kunne gøre brug af spørgeskemaet fra Mount Vernon Cancer Network eller Ars Moriendi eller MMM-modellerne (bilag2). Sidstnævnte opremser fem temaer relateret til autonomi, lidelse, afsked, uafsluttede behov og håb. For hvert tema skal angives, hvilken intervention der anvendes:

a. Observation og opdagelse
b. Opfølgning
c. Oplysninger og rådgivning
d. Koordinering og drøftelse

Også her er det vigtigt at nå til enighed med patienten om graden af fortrolighed.
For at sikre kontinuitet døgnet rundt i palliativ indsats, er det formålstjenligt, hvis alle involverede fagprofessionelle[5] indfører deres observationer og interventioner i patientens journal. Derved undgår man, at én faggruppe har foretaget eksistentielle/åndelige interventioner uden at videndele med andre discipliner.

Fremlæggelse af observationer på tværfaglige konferencer eller med andre samarbejdspartnere

24. Alle faggruppers observationer af eksistentiel/åndelig karakter har betydning. (D)

25. Inviter præst med som permanent medlem af det tværfaglige team. (D)

26. Gør evt. brug af en struktureret rapporteringsmetode, f.eks. med udgangspunkt i ABC-modellen (se s. 21-26), MVCN's vurderingsværktøj, Ars Moriendi eller MMM-modellerne (se bilag 2). (D)

Litteratur og evidensgennemgang

Der blev ikke fundet relevant litteratur med undersøgelser af, hvordan observationer skal fremlægges for tværfaglige instanser. Simon Bergs ph.d.-afhandling med tilknytning til Ålborg Universitet og Ankerfjord Hospice har imidlertid dette som fokus og er snart på trapperne. Anbefalingerne er derfor udelukkende baseret på overvejelser fra arbejdsgruppens medlemmer på baggrund af deres faglige erfaring.

[5] Det er vigtigt at være opmærksom på præsters skærpede tavshedspligt

Rationale og bemærkninger

Tværfaglig praksis er en metode til at sikre en konsekvent palliativ indsats af høj kvalitet (1). Tilsammen tilstræber fagområder fra alle relevante dele af palliativ indsats, at omsorg og behandling tilpasses patientens specifikke behov. Et udvalg af forskellige fagprofessionelle kan deltage i et tværfagligt team. Koordinering af behandling og omsorg blandt et udvalg af fagområder via et tværfagligt team har en yderligere fordel: Det overflødiggør gentagen dokumentation af omsorg og behandling.

En tværfaglig konference handler om tværfaglige behandlinger og opmærksomhedspunkter, som kræver samarbejde og koordinering de fagprofessionelle imellem og med patienten og/eller dennes repræsentanter.

Målsætningerne for en tværfaglig konference er:

- Jævnlig evaluering og tilpasning af indsats
- Koordinering af omsorgsindsats og behandling imellem de fagprofessionelle
- Udveksling af oplysninger om patienten
- Fastlæggelse af strategi og mål for behandling og omsorg i samråd med patienten og evt. pårørende.

En betydningsfuld side af den tværfaglige konference er udveksling af viden og læring. Den flerfoldige opmærksomhed betyder, at der er forskellige (fagspecifikke) blikke på en patient, hvilket udmønter sig i bredere og måske mere sammensatte observationer (69).
I daglig omsorgsindsats består primærsektor af praktiserende læger og hjemmesygeplejersker. Primærsektoren kan støttes af de palliative teams, der på et tidligt tidspunkt søger at identificere, hvem der har behov for hvilken slags palliativ indsats; primærsektoren kan desuden trække på det palliative teams ekspertise ved palliativ indsats i hjemmet. Er der behov for at styrke den eksistentielle/åndelige indsats her, kan en lokal sognepræst eller præst fra et udgående palliativt team inviteres med til tværfaglig konference eller konference i en hjemmeplejegruppe. Et samarbejdsprojekt med en præst i en palliativ hjemmeplejegruppe viste sig at medføre en reduktion af lægernes arbejdsbyrde såvel som en øget opmærksomhed mod meningsskabelse og øget accept hos patienten af egen situation (70, 71).

Ars Moriendi-modellen, udarbejdet af Leget (72, 73) (se bilag 2), giver fagprofessionelle en ramme, der opmuntrer patienten til at tale om sin livssituation, og som muliggør rapportering om sådanne samtaler.

Forudsætningerne for at facilitere den eksistentielle/åndelige støtte

Kommunikation

27. Få kendskab til patientens værdier, eksistentielle/åndelige overbevisning og livssyn. (D)

28. Skaf om muligt en professionel tolk, hvis der er sprogbarrierer, også når pårørende er villige til at tolke for patienten. (D)

Fagprofessionelles egenomsorg

29. **Del dine oplevelser med en kollega, hvis en situation påvirker dig betydeligt. (D)**

30. **Deltag i supervision med kolleger (D)**

31. **Deltag i anden supervision eller terapi, hvis du udtrættes eller mister modet til at arbejde med alvorligt syge patienter.**

32. **Reflektér over, hvilke behov for eksistentiel/åndelig støtte du selv kunne have generelt, eller hvis du var uhelbredeligt syg. (D)**

Uddannelse

33. **Opnå færdigheder, svarende til dit kompetenceniveau med henblik på identificering, intervention og dokumentation af eksistentielle/åndelige behov (D)**

34. **Arbejd på at udvikle et fælles fagligt sprog (D)**

35. **Få indsigt i den kultur, religion og/eller filosofi, som er bredest repræsenteret i dit praksismiljø. Etabler evt. uddannelse for team eller afdeling. (D)**

Organisation

36. **Organiser arbejdet, så den bedst mulige kontinuitet i kontakten med patient og pårørende sikres.**

37. **Skab plads til bred tværfaglig diskussion om den eksistentielle/ åndelige indsats. (D)**

38. **Sørg for at præsentere patient og pårørende for alle feltets til rådighed stående faggrupper (D)**

39. **Skab mulighed for tværfaglig deltagelse i kollegial supervision og evaluering af den eksistentielle/åndelige omsorg. (D)**

40. **Synliggør den eksistentielle/åndelige dimension (dvs. udover de fysiske, psykiske og sociale dimensioner) i strategiske og flerårige planer og som central for palliativ indsats. (D)**

41. **Udnævn/udpeg evt. en person med kompetencer indenfor feltet til at sætte fokus på forståelse for - samt organisering og inddragelse** af - en indsats. (D)

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingerne er udelukkende baseret på overvejelser fra arbejdsgruppens medlemmer på baggrund af deres faglige erfaring, om muligt bekræftet af en ikke-systematisk gennemgang af litteraturen. Derfor drages der ingen konklusioner.

Rationale og bemærkninger

Følgende faktorer har betydning for fagprofessionelles evne til at implementere en eksistentiel/åndelig indsats:

a. Den fagprofessionelles holdning og referenceramme.
b. Kommunikation om eksistentielle/åndelige emner, som fylder hos patienten.
c. Uddannelse inden for området.
d. En organisation, der giver tid og økonomisk råderum til ovennævnte.

a. Den fagprofessionelles holdning og referenceramme

Den patient, som får besked om sin uhelbredelige sygdom, oplever det ofte som et frontalangreb på sin eksistens og væren i verden. I erkendelsen af, at døden nærmer sig, bliver mennesker tit mere bevidste om livet. Dårlige nyheder kan f.eks. udløse vemod, vrede, frygt og magtesløshed, og patienten vil ofte spekulere over ”hvorfor” - "hvad er meningen". Et vågent blik på denne tilstand fra den fagprofessionelles side, bevidsthed om verbale såvel som nonverbale tegn og samtale om disse kan virke lindrende og måske give plads for, at patienten finder en måde at leve med sine sammensatte følelser. Den fagprofessionelle bør desuden være opmærksom på de pårørende.

Alt dette kræver en tilpasning af den fagprofessionelles måde at møde patienten. Af og til er det nødvendigt at ændre vaner i det daglige arbejde. At reagere på og udforske oplevelsen hos den patient, der netop er informeret om uhelbredelig sygdom, kræver andre kompetencer end almindelig, systematisk omsorg, journalføring og behandling til ikke-alvorligt syge.

Fagprofessionelle bør have selvindsigt og udvise såvel empati som åbenhed, for at indgå i en meningsfuld dialog. De skal spore sig ind på det menneske, de står aktivt lyttende til rådighed for, uden at gøre forsøg på at løse problemer. De taler med patienten om det, vedkommende ønsker at dele: tanker, han/hun gør sig om det, vedkommende står i nu og kæmper med (74).

I daglig praksis kommer patienter fra forskellige kulturer. Hver orientering og kulturel baggrund har sin tilgang til og italesættelse af døden, og disse forskelligheder er, når det gælder patienter i palliativ indsats referenceramme, ikke mindre relevante at medtænke.

Det bliver nødvendigt at tænke differentieret i forhold til hvilke aspekter, der knytter sig til bestemte livsfaser og forskellig levevis. Et ældre par, hvis børn er flyttet hjemmefra, har som regel andre spørgsmål og problemer end familier med små børn. Uanset forskelle i alder og familiestruktur vil fagprofessionelle uvægerligt støde på eksistentielle/åndelige overvejelser i patientkontakten (61, 75-78). Blandt patienter med dødelig sygdom forventer 77 %, at deres læge taler med dem om eksistentielle/åndelige emner. McCord (79) og Taylor (80) mener, at mange patienter diskuterer eksistentielle/åndelige behov med sygeplejersker, fordi de stoler på dem.

Fagprofessionelle i store dele af sundhedsvæsenet - og nok i særdeleshed inden for palliativ indsats - har behov for særlige kompetencer, når de konfronteres med temaer som: afsked, mening med livet,

frygt, søgen efter kilder til styrke, skyldfølelse, intimitet, døden og dødsproces. Sådanne emner fordrer en villighed hos den fagprofessionelle til af afklare patientens behov, tale om disse og at indgå i fora, hvor eget eksistentielt/åndeligt perspektiv muligvis påvirkes. Ofte kræver det både mod og intuition at fornemme, hvad den anden er åben for, og en vis kreativitet at skulle hjælpe en patient med at forholde sig til bestemte tanker og erfaringer.
Ingen mennesker, heller ikke fagprofessionelle, er værdineutrale. Det er derfor en vigtig forudsætning for at kunne støtte en patient professionelt at være nogenlunde bekendt med egne reaktioner på død, alvorlig sygdom, tab og sorg. At finde en balance mellem nærhed og distance får særlig betydning, hvor man beskæftiger sig med sårbare emner(81), ikke mindst for at undgå omsorgstræthed, udbrændthed eller stress hos den fagprofessionelle.

b. <u>Kommunikation</u>

Det er afgørende at tillægge sig en udforskende/nysgerrig holdning snarere end at være retningsangivende. Det er ikke den fagprofessionelles opgave at besvare patientens eksistentielle/åndelige spørgsmål. Derimod bør den fagprofessionelle give plads til, at patienten selv svarer.
En samtale må fokusere på, hvad det betyder for patienten at være uhelbredeligt syg. Temaer, der opstår, handler ofte om at opretholde autonomi, at overføre eller opgive (dele af) den; at finde ligevægt eller fodfæste i situationen; at udforske kilder til mening og/eller styrke; og om at søge støtte til at befinde sig i kaos. Målet er at analysere det, der sker, og dermed hjælpe patienten til at være i en situation, som vedkommende ikke har - eller forventes at få - kontrol over.

Hvis patient og fagprofessionelle ikke taler samme sprog, kan professionel tolkebistand være påkrævet. Det gælder, selvom familiemedlemmer evt. er villige til at tolke. Erfaringen viser, at nogle familiemedlemmer vælger at tolke selektivt, måske for at mildne patients eller fagprofessionelles informationer og for at skærme af for evt. dårlige nyheder. Brug af professionel tolkning sikrer korrekt oversættelse, og patienten skal have mulighed for at tale frit og fortroligt med den fagprofessionelle, også om emner, som de pårørende ikke delagtiggøres i.

At lytte aktivt er væsentligt. Man må være åben overfor såvel verbale som nonverbale tegn fra patienten, som måske har svært ved at udtrykke sig. At reagere på, navngive, spejle og validere disse signaler, vil ofte opleves som støtte og lindring. Følelser som dødsangst, frygt for tiltagende svaghed/svækkelse, ensomhed, magtesløshed og fortvivlelse kan være vanskelige at formulere med ord; også glæde og taknemmelighed kan være det. Og det er helt almindeligt. Det er bedst at reflektere over og gengive det, man har hørt, uden at fælde dom eller tilskrive ordene en bestemt værdi. Hvor patienten fornemmer, at en oplevet, aktuel situation anerkendes, mærker vedkommende sig hørt og støttet. Fagprofessionelle med en åben, personlig attitude - og ikke nødvendigvis kun en professionel legitimitet i patientkontakten, faciliterer ofte en god kommunikation. At lytte uden at vurdere, måske gå lidt dybere og undersøge, hvad der kunne ligge bagved et patientspørgsmål at spørge respektfuldt og evt. opsummere, gavner kommunikationen.

c. Egenomsorg hos fagprofessionelle

At tage sig af patienter med palliative behov kan – selvom det er krævende - være en stor arbejdsmæssig tilfredsstillelse. Den fagprofessionelle påbegynder måske sit arbejde med en vis idealisme. Arbejdspres, fokus på løsning af konkrete problemer eller realisering af bestemte mål kan imidlertid overskygge den menneskelige kontakt. Fagprofessionelle, der indtræder i disse relationer, bliver undertiden vejledt i ikke at overskride personlige grænser (82, 83).

Et oprigtigt møde med patienten kan være udfordrende, f.eks. på grund af den magtesløshed, man af og til oplever, når det ikke lader sig gøre at fjerne patientens lidelser, og man derimod må acceptere dem, alene eller sammen. Dette appellerer både til den fagprofessionelles følelser og erfaring.

At tage sig af andre kræver, at den fagprofessionelle tager sig godt af sig selv, for at kunne bevare en optimisme og holde modet oppe i et intenst arbejde. Hvad der er god egenomsorg, divergerer fra person til person. Det er vigtigt at anerkende og gennem viden give plads til sine mange forskelligartede følelser. En organisation eller afdeling kan prioritere supervision eller kollegasupervision i disse sammenhænge. Andre væsentlige opmærksomhedspunkter er personlige grænser, udveksling af feedback samt at opnå klarhed over opgaver og ansvar.

Støttende foranstaltninger omfatter lokalisering af måder, som nærer de fagprofessionelle og får dem til at slappe af; det kan være gennem humor og nysgerrighed over for den personlige historie og ressourcerne (82, 83).

d. Uddannelse

Der er behov for uddannelse og yderligere detaljer om, hvordan man fremmer en åben og faglig diskussion om eksistentielle/åndelige emner (61, 77, 84, 85). I tilegnelsen af tilstrækkelige kompetencer vedrørende støtte til patienten spiller – udover den fagprofessionelles eget eksistentielle/åndelige perspektiv - faktorer som alder, erfaring, engagement inden for feltet en rolle; også tid til rådighed, kulturelle faktorer og uddannelse har betydning.

Målet for fagprofessionelle er bl.a. at identificere og lokalisere patientens eksistentielle/åndelige behov, at være en del af den eksistentielle/åndelige indsats (ABC-modellen, Ars Moriendi og MMM-modellerne) og om nødvendigt henvise til andre fagprofessionelle.

Uddannelse og efteruddannelse til fagprofessionelle varetages af flere forskellige faggrupper med speciale i eksistentiel/åndelig omsorg. I Danmark er der udviklet kurser og efteruddannelse på diplomniveau for ansatte på hospitaler, hospicer og i primærsektoren (f eks praktiserende læger), og der er lignende kursustilbud på vej til andre fagprofessionelle.

e. Organisation

I enhver organisation, som tragter efter at yde palliativ indsats af høj kvalitet, er gode arbejdsbetingelser for de fagprofessionelle en væsentlig forudsætning for, at dette kan ske. Patienten ser, når sygeplejerskerne har travlt, at der ikke er megen tid og opmærksomhed til rådighed, og har samtidig tillid til, at der indimellem vil kunne skabes tid. Sygeplejersker oplever, at de har begrænset tid til den enkelte og derfor ikke når at tage sig af de eksistentielle/åndelige aspekter i plejen. De mener selv, at det er et spørgsmål om prioritering. Nogle gange er 'ikke tid' dog en undskyldning for, at sygeplejersken har vanskeligt ved at tale om eksistentielle/åndelige behov. Den

medicinsk-tekniske dominans influerer negativt på arbejdskulturen på området. Det har bidraget til en bekymring for, at det menneskelige aspekt af plejen overses (86).
Alle fagprofessionelle bør have adgang til efteruddannelse for at få viden om, kunne undersøge og diskutere eksistentielle/åndelige aspekter i deres arbejde og for at identificere behovene her.
Almindeligvis må det forventes, at en organisation stiller tilstrækkelige ressourcer til rådighed til, at efteruddannelsesmæssige tiltag gennemføres.
Fagprofessionelle med speciale i eksistentielle/åndelige forhold, typisk præster og psykologer, bør have tilstrækkelige personalemæssige ressourcer til at varetage den direkte såvel som indirekte patientindsats. Det kan være f.eks. gennem deltagelse i tværfaglige konferencer, deltagelse i interne personaleudviklingstiltag og deltagelse i rådgivende komiteer.
Organisationen skal være opmærksom på egenomsorg blandt fagprofessionelle, for at de kan bibeholde en psykisk modstandskraft og frimodighed til deres arbejde.

Gavnlige modeller/værktøjer til kommunikation om åndelige/eksistentielle problemer

42. Hvor der ikke er mistanke om en psykosocial krise, er det tilrådeligt f.eks. at anvende en model til at vurdere, om der er tale om en eksistentiel/åndelig krise, såsom de spørgsmål, der er formuleret af Mount Vernon Cancer Network (I), Ars Moriendi-modellen (II), FICA (III), EMAP (IV), MMM (V), SpNQ (VI) eller lignende (se bilag 2). (D)

43. For at vurdere, om en patient evt. skal henvises til præst, imam etc. eller psykolog eller andre (hvis disse ikke allerede er en integreret del af det tværfaglige samarbejde), kan følgende modeller/vurderingsværktøjer anvendes: PRISM, HAI, HHI, FACIT-SP, RRSSP og SIS. (D)

44. Udarbejd behandlingsplan med følgende fire trin; 1) identifikation af eksistentielle/åndelige behov og ressourcer (se ovennævnte værktøjer), 2) udvikling af en individuel behandlingsplan, (herunder relevante støttepersoner), 3) bistå/udføre eksistentiel/åndelig omsorg, og 4) evaluering af denne omsorg. (D)

Litteratur og evidensgennemgang

<u>Kommunikations- og vurderingsredskaber</u>
Der findes forskellige kommunikations- og vurderingsredskaber, som muligvis kan bidrage til at afklare patientens eksistentielle/åndelige tilstand, når der IKKE er mistanke om eksistentiel/åndelig krise:

I. Spørgsmålene i Mount Vernon Cancer Network vurderingsredskab (87)
II. Ars Moriendi-modellen (73)
III. FICA Spiritual History Tool © (88)

IV. EMAP-samtaleguiden (89)
V. Behandlingsplan (90)

I. MVCN-spørgsmålene giver patienten mulighed for at samtale om, hvorfra de henter deres styrke og en dybere forståelse af det eksistentielle/åndelige.
Kort vurdering:

1. Hvordan finder du mening i det, der sker med dig?
2. Hvilke kilder til styrke kan du bruge, når livet er svært? (Familie? Tro? Musik?)
3. Hvem vil du gerne have hos dig? Hvem ville kunne støtte dig?

Ud fra svarene på ovenstående kan man forsøge at vurdere, om man mener, en patients eksistentielle/åndelige behov vil kunne opfyldes af grundig opmærksomhed eller samtale med (præst, socialrådgiver eller psykolog), eller man mener, en kriseintervention (fra præsten) er nødvendig (se også ABC-modellen på s. 21-26 under afsnittet *Fagprofessionelles rolle inden for eksistentiel og åndelig omsorg*)**.**

II. Ars Moriendi-modellen (kunsten at dø) blev udarbejdet på hollandsk; den er mere dynamisk og mere detaljeret (73).

III. FICA Spiritual History Tool © er kort og omhandler flere præcist definerede problemområder (88) af palliativ indsats.

Forskning i Holland og Belgien har påvist, at Ars Moriendi-modellen (91, 92) og FICA Spiritual History Tool © (93) bedst benyttes som generelle retningslinjer for samtale om eksistentielle/åndelige behov og som en hjælp til at medtænke flest mulige aspekter af det eksistentielle/åndelige i samtalen.

IV. EMAP er en samtaleguide udviklet af danske forskere og valideret i en dansk kontekst. Den bygger på Cambridge-Calgary kommunikationsguiden og er udviklet foreløbig til almen praksis på baggrund af fokusgrupper med patienter og fagprofessionelle. Guiden er tænkt som en samtalestruktur med en bank af forslag til spørgsmål, man kan stille i en situation, hvor eksistentielle spørgsmål og emner er på spil. Se mere om EMAP på s. 52.

V. Som med alle andre typer af behandling er det også ved eksistentiel/åndelig omsorg væsentligt at strukturere en plan. En sådan plan indebærer typisk fire trin: 1) identifikation af eksistentielle/åndelige behov og ressourcer, evt. ved hjælp af ovennævnte redskaber, 2) udvikling af en individuel behandlingsplan, herunder involvering af relevante støttepersoner, 3) bistand til eksistentiel/åndelig omsorg og 4) evaluering af denne omsorg. Disse trin er ideelt set allerede mere eller mindre indlejret i den generelle omsorg og dog væsentlige at gøre sig bevidst (90).

Se endvidere den detaljerede oversigt over spiritual care instrumenter, udarbejdet af Ricko Damberg Nissen, Niels Christian Hvidt og Forskergruppe for Eksistentiel og Åndelig Omsorg i Odense (94).

Andre relevante redskaber til vurdering af, om en patient har behov for henvisning til præst eller psykolog
Redskaberne beskrevet nedenfor bruges til at vurdere en patients eksistentielle/åndelige velbefindende. De er udarbejdet og godkendt til patienten i palliativ indsats (95).

Tre af redskaberne har specifikke spørgsmål om eksistentielt/åndeligt velbefindende. (96)
Til at vurdere håbløshed og demoralisering anbefales:

a. Pictorial Representation of Illness and Self Measurement (PRISM) (97)
b. Hopelessness Assessment in Illness (HAI) (98)
c. Demoraliseringsskala (49)

Til at vurdere håb:

d. Herth Hope Index (HHI) (99)

Til at vurdere eksistentielt/åndeligt velbefindende:

e. Functional Assessement of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-SP) (100) FACIT-SP er blevet afprøvet for at evaluere, om det er et brugbart redskab for sygeplejersker, når en patients eksistentielle/åndelige velbefindende skal vurderes. Instrumentet har 12 udsagn (items) omhandlende oplevet mening, fred og tro. Undersøgelsen viser, at når FACIT-SP anvendes, henvises patienten oftere til præst (101, 102). En dansk validering af FACIT-SP har bekræftet de internationale fund og finder samtidigt, at instrumentet fungerer lidt forskelligt, alt efter om det er brugt på unge eller ældre populationer. Begreberne, fred og mening, kunne være svære at adskille hos ældre (101).

Til at vurdere åndelig og eksistentiel nød (spiritual distress) kan anvendes:

f. Rush Religious/Spiritual Screening Protocol (RRSSP) – et enkelt redskab til at screene for åndelig og eksistentiel nød (103)
g. Spiritual Injury Scale – et lignende redskab til screening for åndelig og eksistentiel nød, der dog primært er brugt indenfor sjælesørgerisk sammenhæng (104)

Derudover findes et antal andre vurderingsredskaber, som er specielt udarbejdet og godkendt til at bedømme eksistentielle/åndelige behov hos patienten i palliativ indsats:

h. Spiritual Needs Inventory (SNI) (105)
i. JAREL Spiritual Well-being Scale (106)
j. Punktvurdering: “Har du fundet fred med dig selv?”

Der er desuden modeller, som vurderer livskvalitet og eksplicit har en sektion om eksistentielle/åndelige behov:

- Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E) (107)
- Hospice Quality of Life Index (108)
- Missoula-VITAS QOL (MVQOL) (109)
- McGill Quality of Life Questionnaire (110)
- EORTC SWB32 (Spiritual Wellbeing Questionnaire (SWB32) (111, 112).

Rationale og bemærkninger

- Afsnittet *Fagprofessionelles rolle inden for eksistentiel og åndelig omsorg* beskriver tre niveauer af livsafsluttende eksistentiel/åndelig indsats: opmærksomhed, opfølgning og kriseintervention (ABC-modellen). Opmærksomhed og opfølgning er aspekter af den eksistentielle/åndelige indsats, der kan tilbydes af alle fagprofessionelle. Kriseintervention kræver speciel fagkundskab, f.eks. fra præster.

- Spørgsmål om eksistentielle/åndelige behov bliver ofte kun stillet indirekte og implicit (se også Identificering af spørgsmål, s. 16). Derfor kan det være nyttigt at anvende identificeringsredskaber til at få et billede af patientens eksistentielle/åndelige lidelse og af, hvordan man evt. kan bidrage til at reducere og forbedre vedkommendes livskvalitet.

    - Identificeringsredskaber og -modeller omfatter spørgeskemaet fra Mount Vernon Cancer Network, Ars Moriendi-modellen og FICA.
    - Disse kan desuden benyttes under opfølgning, og hvor der ikke er mistanke om en decideret eksistentiel/åndelig krise.
    - Har du mistanke om en krisetilstand, eller at patientens lidelse har en fremtrædende eksistentiel/åndelig karakter, skal relevante fagprofessionelle inddrages.
    - Kun få godkendte vurderingsredskaber bruges bredt. Det er meningsfulde redskaber til at underbygge en henvisning, og når effekten af en eksistentiel/åndelig intervention skal evalueres. En gennemgang af international forskningslitteratur på feltet viser, at der findes godkendte vurderingsredskaber, designet til særligt at fokusere på eksistentielle/åndelige behov og livskvalitet. Hollandske undersøgelser af sygeplejersker, der anvender FACIT-SP, viser, at dette redskab medfører flere henvisninger til præst.

4. Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats 2017 December 5 2017.
2. Organisation WH. WHO definition of Palliative Care 2021 [Available from: https://www.who.int/health-topics/palliative-care.
3. (IKNL) IKN. Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care - National guideline. 2018.
4. (VOAD) NVOAiD. National VOAD Disaster Spiritual Care Guidelines Virginia: VOAD; 2014 [Available from: https://www.nvoad.org/all_resources/national-voad-disaster-spiritual-care-guidelines/.
5. Australia MA. National guidelines for spiritual care in aged care. 2016.
6. Cook CC. Recommendations for psychiatrists on spirituality and religion: position statement PS03/2013. London: Royal College of Psychiatrists; 2013.
7. England N. NHS Chaplaincy Guidelines - Promoting Excellence in Spiritual Care. London: The NHS Constitution; 2014.
8. Health C. Guidelines for Spiritual Care. Buffalo, New York2009.
9. Moosavi S, Borhani F, Akbari ME, Sanee N, Rohani C. Recommendations for spiritual care in cancer patients: a clinical practice guideline for oncology nurses in Iran. Support Care Cancer. 2020;28(11):5381-95.
10. National Health Service. Religious and Spiritual Care of Patients - Best Practice Guidelines and Faith Information Resource. NHS Foundation Trust. 2010;November(CM11638).
11. NCHPP Spiritual Caregiver Steering Committee Members. Medicare Hospice Conditions of Participation - Spiritual Caregiver. The National Hospice and Palliative Care Organization. 2008.
12. NHS Chaplaincy. Meeting the religious and spiritual needs of patients and staff. Guidance for managers and those involved in the provision of chaplaincyspiritual care, Department of Health. 2003:2003-04.
13. NHS Scotland. Spiritual care and chaplaincy. Edinburgh: The Scottish Government2009.
14. NHS Scotland TSG. Spiritual Care & Chaplaincy. The Scottish Government, Edinburgh. 2009.
15. Organization TNHaPC. Medicare Hospice Conditions of Participation Spiritual Caregiver.
16. patients Rasco. Religious and spiritual care of patients. Manchester: Central Manchester University Hospitals - NHS Foundation Trust; 2010.
17. Rieg LS, Mason CH, Preston K. Spiritual care: Practical guidelines for rehabilitation nurses. Rehabilitation Nursing. 2006;31(6):249-56.
18. Service NH. Religious and Spiritual Care of Patients - Best Practice Guidelines and Faith Information Resource. NHS Foundation Trust. 2010;November(CM11638).
19. System PH. Guidelines for Spiritual Care. Seattle, Washington1998.
20. System SoCoLH. Guidelines for Spiritual Care. Lenexa, Kansas2005.
21. EAPC. EAPC Reference Group on Spiritual Care EAPC2022 [
22. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. BMC palliative care. 2020;19(1):9.
23. Hvidt NC, Ammentorp J, Clemensen J, Steenfeldt VØ, Moestrup L, Søndergaard J. Eksistentiel og åndelig omsorg i Danmark: Hvorfor, hvad, hvordan og hvem? Klinisk Sygepleje. 2018;4(November).
24. Pahuss M. Ånden og det åndelige. In: Toft M, editor. Åndelig omsorg: Munksgaard; 2019.
25. Stifoss-Hanssen H, Kallenberg K. Livssyn, sundhed og sygdom - teoretiske og kliniske perspektiver [View of life, health and illness]. København: Reitzels Forlag; 1998.
26. Saunders C. Care of the dying. Current Medical Abstracts for Practitioners. 1963(3):77-82.
27. Agrimson LB, Taft LB. Spiritual crisis: a concept analysis. J Adv Nurs. 2009;65(2):454-61.
28. Balk DE. Bereavement and spiritual change. Death Stud. 1999;23(6):485-93.
29. Yang W, Staps T, Hijmans E. Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality. Omega (Westport). 2010;61(1):53-69.

30. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. Can J Psychiatry. 2004;49(6):366-72.
31. Delgado-Guay MO, Chisholm G, Williams J, Frisbee-Hume S, Ferguson AO, Bruera E. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. Palliat Support Care. 2016;14(4):341-8.
32. Kruizinga R, Hartog ID, Scherer-Rath M, Schilderman H, Van Laarhoven H. Modes of relating to contingency: An exploration of experiences in advanced cancer patients-ERRATUM. Palliat Support Care. 2017;15(6):755.
33. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. J Palliat Med. 2006;9(5):1106-13.
34. Moestrup L, Hvidt NC. Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society. Death Stud. 2016;40(10):618-29.
35. Hvidt NC, Mikkelsen TB, Zwisler AD, Tofte JB, Assing Hvidt E. Spiritual, religious, and existential concerns of cancer survivors in a secular country with focus on age, gender, and emotional challenges. Support Care Cancer. 2019;27(12):4713-21.
36. Büssing A, Janko A, Baumann K, Hvidt NC, Kopf A. Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. Pain Med. 2013;14(9):1362-73.
37. Roze des Ordons AL, Sinuff T, Stelfox HT, Kondejewski J, Sinclair S. Spiritual Distress Within Inpatient Settings-A Scoping Review of Patients' and Families' Experiences. J Pain Symptom Manage. 2018;56(1):122-45.
38. Vasigh A TA, Borji M. The effect of spiritual-religious interventions on patients' pain status: systematic review. Anaesthesia, Pain and Intensive Care. 2018;22(4):499-505.
39. Steenfeldt VØ. Eksistentielle og religiøse problemstillinger i sygeplejen - Om åndelig omsorg: Gads Forlag; 2006. 128 p.
40. Steenfeldt VØ. Åndelig Omsorg. En introduktion. København: Munksgaard; 2019.
41. Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. BMJ Open. 2016;6(1):e010091.
42. signalement Z. Zingeving in de zorg. Verslag van een enquête van de Nederlandse Patiëntenfederatie. 2016.
43. Ilkjær I, Kragh CF. Palliation og rehabiliterende palliation: Gads Forlag; 2021.
44. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. J Pain Symptom Manage. 2011;41(3):604-18.
45. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. Clin Psychol Rev. 2008;28(3):472-93.
46. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. Soc Sci Med. 2009;68(3):562-9.
47. Viftrup DT, Hvidt NC, Prinds C. Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2021;35(2):420-9.
48. Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. Palliat Med. 2000;14(2):149-55.
49. Kissane DW, Wein S, Love A, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. J Palliat Care. 2004;20(4):269-76.
50. Kearney M, Mount B. Spiritual care of the dying patient. Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine. 2 ed. Oxford University Press2000.
51. Murata H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. Palliat Support Care. 2003;1(1):15-21.

52. Pedersen HF, Birkeland MH, Jensen JS, Schnell T, Hvidt NC, Sørensen T, et al. What brings meaning to life in a highly secular society? A study on sources of meaning among Danes. Scand J Psychol. 2018;59(6):678-90.
53. Viftrup DT, Hvidt NC. In: Hvidt EA, Søndergaard J, Grønning A, editors. Relationer i sundhedsvæsenet : hvorfor og hvordan? København: Samfundslitteratur; 2021. p. 49-66.
54. Weiher E. Mehr als begleiten. Ein neues Profil für die Seelsorge im Raum von Medizin und Pflege. 2 ed. Mainz: Grünewald; 2004.
55. Weiher E. Die Religion, die Trauer und der Trost. 3 ed. Mainz: Grünewald; 2007.
56. Weiher E. Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod - Eine Grammatik für Helfende. 2 ed. Stuttgart: Kohlhammer; 2009.
57. Schärfe G. Åndelig omsorg - sygeplejerskens rolle? : en litteraturanalyse. Kbh.: Dansk Sygeplejeråd; 1988. 93 sider p.
58. Viftrup D, Langdahl A. Mødet med patient og pårørende. In: Steenfeldt VØ, Viftrup DT, Hvidt NC, editors. Åndelig omsorg. 1 ed. Kbh: Munksgaard; 2019. p. 111-22.
59. Ilkjær I. Eksistentiel og åndelig omsorg i palliation. In: Kragh CF, editor. Palliation og rehabiliterende palliation. 1 ed. Kbh.: Gad; 2021. p. 191-206.
60. Meeusen-van de Kerkhof R, Van Bommel H, Van de Wouw W, Maaskant M. Kun je uit de hemel vallen. Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG); 2001.
61. Viftrup DT, Laursen K, Hvidt NC. Developing an Educational Course in Spiritual Care: An Action Research Study at Two Danish Hospices. Religions. 2021;12(10):827.
62. Hvidt EA, Ammentorp J, Søndergaard J, Timmermann C, Hansen DG, Hvidt NC. Developing and evaluating a course programme to enhance existential communication with cancer patients in general practice. Scandinavian journal of primary health care. 2018;36(2):142-51.
63. Nielsen MJ, MB. Eksistenslaboratorium. København: Eksistensen; 2018.
64. Hansen F. At stå i det åbne: dannelse gennem filosofisk undren og nærvær: Hans Reitzels Forlag; 2008.
65. Schut MSH. THE DUAL PROCESS MODEL OF COPING WITH BEREAVEMENT: RATIONALE AND DESCRIPTION. Death Studies. 1999;23(3):197-224.
66. Matthiesen HN, Brøndum L. Den palliative indsats – en patientcentreret tilgang: Gyldendal; 2016.
67. Griffith J, Norris L. Distinguishing spiritual, psychological, and psychiatric issues in palliative care: Their overlap and differences. Progress in Palliative Care. 2012;20:79-85.
68. Sørensen DR. Rapport om hospitalspræsters arbejde. Region Midtjylland; 2013.
69. Steggerda M, Schilderman H. Meetinstrumenten. Screening op het vlak van spiritualiteit in de palliatieve zorg. W Smeets. 2016:190-207.
70. Mowat H, Bunniss S, Kelly E. Community Chaplaincy Listening: working with General Practitioners to support patient wellbeing. Health and Social Care Chaplaincy. 2013(0):21-6.
71. Molenaar C, Schuurmans J, Ummelen C. Geestelijk verzorger hoort in het basispakket 2018 [Available from: https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/geestelijk-verzorger-hoort-in-het-basispakket.htm.
72. Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Lannoo. 2008:55.
73. Leget C. Art of Living, Art of Dying: Spiritual Care for a Good Death. London: Jessica Kingsley Publishers; 2017.
74. Selby D, Seccaraccia D, Huth J, Kurppa K, Fitch M. Patient versus health care provider perspectives on spirituality and spiritual care: the potential to miss the moment. Ann Palliat Med. 2017;6(2):143-52.

75. Geer Jvd. Learning Spirtual Care in Dutch Hospitals. The impact on health care of patients in palliative trajectories. Leeuwarden. 2017.
76. Viftrup DT, Hvidt NC, Prinds C. Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study. Scand J Caring Sci. 2021;35(2):420-9.
77. Viftrup DT, Nissen R, Søndergaard J, Hvidt NC. Four aspects of spiritual care: a phenomenological action research study on practicing and improving spiritual care at two Danish hospices. Palliative Care and Social Practice. 2021;15:26323524211050646.
78. Chahrour WH, Hvidt NC, Hvidt EA, Viftrup DT. Learning to care for the spirit of dying patients: the impact of spiritual care training in a hospice-setting. BMC palliative care. 2021;20(1):115.
79. McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, McCormick KE, Oprandi AM, et al. Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. Ann Fam Med. 2004;2(4):356-61.
80. Taylor EJ. Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. Oncol Nurs Forum. 2003;30(4):585-90.
81. Høgsted R. Grundbog i belastningspsykologi: Forebyggelse af primær og sekundær traumatisering ved psykisk krævende arbejde. 3 ed. Kbh.: Ictus; 2019. 272 sider p.
82. Morley G, Ives J, Bradbury-Jones C, Irvine F. What is 'moral distress'? A narrative synthesis of the literature. Nurs Ethics. 2019;26(3):646-62.
83. Rushton CH, Kaszniak AW, Halifax JS. A framework for understanding moral distress among palliative care clinicians. Journal of palliative medicine. 2013;16(9):1074-9.
84. Schep AE, Voskuilen JJ, Water van de CRT, Groot MM, Bosach WHD, Leeuwen van RR. Spirituele zorg in de verschillende werkvelden van de palliatieve zorg: resultaten van een online enquete onder leden van de V&VN Palliatieve zorg. 2017;14(4):16-26.
85. Kragh C, Rasmussen J. Læringsperspektiver på palliation. In: Ilkjær I, Kragh CF, editors. Palliation og rehabiliterende palliation. Gads Forlag2021. p. 296-320.
86. van Leeuwen R, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. J Clin Nurs. 2006;15(7):875-84.
87. MVCN. Spiritual support steering group. Final report on spiritual support. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network; 2007.
88. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment. J Pain Symptom Manage. 2010;40(2):163-73.
89. Hvidt EA, Søndergaard J, Hansen DG, Olesen F, Bjerrum L, Ammentorp J, et al. EMAP – Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis - Et redskab til at kortlægge patientens eksistentielle problemer og ressourcer: Dansk Selskab for Almen Medicin; 2015 [Available from: https://vejledninger.dsam.dk/media/files/18/bilag-5_-emap.pdf.
90. Nissen RD, Viftrup DT, Hvidt NC. The Process of Spiritual Care. Front Psychol. 2021;12:674453.
91. Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Oncol Nurs Forum. 2015;42(4):E294-301.
92. Voskuilen JJ. Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model; Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis die palliatieve patiënten geven aan de thema's van het Ars moriendi model. Emmerich-Vrasselt; 2012.
93. Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, et al. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2012;62(603):e718-25.
94. Damberg Nissen R, Falkø E, Toudal Viftrup D, Assing Hvidt E, Søndergaard J, Büssing A, et al. The Catalogue of Spiritual Care Instruments: A Scoping Review. Religions. 2020;11(5).

95. Gijsberts MJ, Echteld MA, van der Steen JT, Muller MT, Otten RH, Ribbe MW, et al. Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects-a systematic review. J Palliat Med. 2011;14(7):852-63.
96. Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Price M, Webster F. Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review. Palliat Support Care. 2015;13(5):1335-61.
97. Buchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brandli O, Schlosser C, et al. Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - a brief method to assess suffering. Psychother Psychosom. 2002;71(6):333-41.
98. Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, Masterson M, Pessin H, Applebaum A, et al. Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. Palliat Med. 2017;31(2):140-6.
99. Nowotny ML. Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument. Oncol Nurs Forum. 1989;16(1):57-61.
100. Canada AL, Murphy PE, Fitchett G, Peterman AH, Schover LR. A 3-factor model for the FACIT-Sp. Psychooncology. 2008;17(9):908-16.
101. Korup AK, Wehberg S, Hvidt EA, Hvidt NC, Fitchett G, Hansen DG. Age-stratified validation of the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being based on a large cohort of Danish cancer survivors. Psychooncology. 2020;29(7):1217-23.
102. Vlasblom JP, van der Steen JT, Walton MN, Jochemsen H. Effects of Nurses' Screening of Spiritual Needs of Hospitalized Patients on Consultation and Perceived Nurses' Support and Patients' Spiritual Well-being. Holist Nurs Pract. 2015;29(6):346-56.
103. Fitchett G, Risk JL. Screening for spiritual struggle. Journal of Pastoral Care & Counseling. 2009;63(1-2):1-12.
104. Balk DE. Bereavement and spiritual change. Death Studies. 1999;23(6):485-93.
105. Hermann C. Development and testing of the spiritual needs inventory for patients near the end of life. Oncol Nurs Forum. 2006;33(4):737-44.
106. Hungelmann J, Kenkel-Rossi E, Klassen L, Stollenwerk R. Focus on spiritual well-being: harmonious interconnectedness of mind-body-spirit--use of the JAREL spiritual well-being scale. Geriatr Nurs. 1996;17(6):262-6.
107. Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, McNeilly M, Christakis NA, Voils CI, et al. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. Palliat Support Care. 2004;2(1):3-14.
108. McMillan SC, Weitzner M. Quality of life in cancer patients: use of a revised Hospice Index. Cancer Pract. 1998;6(5):282-8.
109. Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. Palliat Med. 1998;12(4):231-44.
110. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. Cancer. 1996;77(3):576-86.
111. EORTC-QOL-Group. EORTC QLQ-SWB32: EORTC; 2013 [Available from: https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-SWB32-English.pdf.
112. Vivat B, Young T, Efficace F, Sigurðadóttir V, Arraras JI, Åsgeirsdóttir GH, et al. Cross-cultural development of the EORTC QLQ-SWB36: a stand-alone measure of spiritual wellbeing for palliative care patients with cancer. Palliative medicine. 2013;27(5):457-69.
113. Jensen EEØ, Mørk LB. Vi tier om religion og psykisk sygdom. In: Jensen EEØ, editor. Berlingske Tidende. København: Berlingske Medier; 2016.
114. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. Cancer. 2011;117(23):5383-91.
115. la Cour P, Hvidt NC. Research on meaning-making and health in secular society: secular, spiritual and religious existential orientations. Social Science & Medicine. 2010;71(7):1292-9.

116. Pargament KI. Spiritually Integrated Psychotherapy: Understanding and Addressing the Sacred. New York: The Guildford Press; 2007.
117. Køster A, Hvidt NC, Viftrup DT. At holde noget helligt: Religionspsykologiske perspektiver på, hvordan fagprofessionelle kan drage omsorg for og understøtte kriseramte menneskers åndelighed og tro. Dansk tidsskrift for teologi og kirke. 2021;48(1):39-59.
118. Schnell T. The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. The Journal of Positive Psychology. 2009;4(6):483-99.
119. La Cour P, Schnell T. Presentation of the Sources of Meaning Card Method: The SoMeCaM. Journal of Humanistic Psychology. 2020;60(1):20-42.
120. DMCG-PAL, Danske-Fysioterapeuters-Fagforum-for-Onkologisk-og-Palliativ-Fysioterapi. Anbefalinger til kompetencer for fysioterapeuter i den palliative indsats. DMCG-PAL; 2013.
121. Lindstrøm SM, Falk M, Knudsen BL, Bøtker JØ, Hyldgaard UL, Rasmussen L. Anbefalinger til kompetencer for musikterapeuter i den palliative indsats. DMCG-PAL; 2020.
122. Langkilde L, Vinther MM, Nielsen KM, Juul MH, Nissen A. Anbefalinger til kompetencer for socialrådgivere i den palliative indsats DMCG-PAL; 2013.
123. Lindahl-Jacobsen L, Brekke MF. Anbefalinger til kompetencer for ergoterapeuter i den palliative indsats. DMCG-PAL og Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation; 2020.
124. Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. Cochrane Database Syst Rev. 2012(5):CD007544.
125. Downey L, Diehr P, Standish L, Patrick D, Kozak L, Fisher D, et al. Might Massage Or Guided Meditation Provide “Means to A Better End”? Primary Outcomes from An Efficacy Trial with Patientsatthe end of Life. Journal of palliative care. 2009;25:100-8.
126. Williams AL, Selwyn PA, Liberti L, Molde S, Njike VY, McCorkle R, et al. A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. J Palliat Med. 2005;8(5):939-52.
127. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc. 2007;55(7):993-1000.
128. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. J Palliat Med. 2008;11(2):180-90.
129. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. Arch Intern Med. 2004;164(1):83-91.
130. Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. J Palliat Med. 2014;17(6):688-95.
131. Hall S, Goddard C, Opio D, Speck P, Higginson IJ. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. Palliat Med. 2012;26(5):703-12.
132. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. Lancet Oncol. 2011;12(8):753-62.
133. Hall S, Goddard C, Opio D, Speck PW, Martin P, Higginson IJ. A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomised phase II trial of dignity therapy. BMJ Support Palliat Care. 2011;1(3):315-21.
134. Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. Palliat Support Care. 2016;14(4):321-9.

135. Piderman KM, Kung S, Jenkins SM, Euerle TT, Yoder TJ, Kwete GM, et al. Respecting the spiritual side of advanced cancer care: a systematic review. Curr Oncol Rep. 2015;17(2):6.
136. Piderman KM, Johnson ME, Frost MH, Atherton PJ, Satele DV, Clark MM, et al. Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. Psychooncology. 2014;23(2):216-21.
137. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet. 2014;383(9930):1721-30.
138. Lloyd-Williams M, Cobb M, O'Connor C, Dunn L, Shiels C. A pilot randomised controlled trial to reduce suffering and emotional distress in patients with advanced cancer. J Affect Disord. 2013;148(1):141-5.
139. Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. Palliat Med. 2016;30(4):338-50.
140. Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. Cancer Nurs. 2013;36(4):274-83.
141. Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. Palliat Med. 2017;31(6):492-509.
142. Kristeller JL, Rhodes M, Cripe LD, Sheets V. Oncologist Assisted Spiritual Intervention Study (OASIS): patient acceptability and initial evidence of effects. Int J Psychiatry Med. 2005;35(4):329-47.
143. Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M, Daams JG, Scherer-Rath M, Schilderman JB, et al. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Psychooncology. 2016;25(3):253-65.
144. Gijsberts MJHE. Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes, a mixed method study. 2015.
145. van de Geer J, Groot M, Andela R, Leget C, Prins J, Vissers K, et al. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental study. Palliat Med. 2017;31(8):743-53.
146. An E, Wennberg E, Nissim R, Lo C, Hales S, Rodin G. Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. BMJ Support Palliat Care. 2020;10(2):e19.
147. Fitchett G, Emanuel L, Handzo G, Boyken L, Wilkie DJ. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. BMC Palliat Care. 2015;14:8.
148. Veen vdM, Somsen, Goossensen AG. Ontstollend Steen. Rituelen bij het levenseinde: Universiteit voor Humanistiek; 2018.
149. Graven V, Olsen JB. Hvor der er håb: Fra teori til sundhedsfaglig praksis: Samfundslitteratur; 2018.
150. Marcel G. Håb og væren. In: Graven V, Olsen JB, editors. Hvor der er håb: Fra teori til sundhedsfaglig oraksis: Samfundslitteratur; 2018.
151. Bonde S. Tidsskrift for Sjelesorg. 2019;2:130.

5. Metode

Denne retningslinje er en dansk bearbejdet version af den hollandske retningslinje "Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Landelijke richtlijn", udgivet af IKNL i september 2018 (3). Brug og tilpasning af den hollandske retningslinje til indeværende danske version er godkendt af formand for den hollandske arbejdsgruppe, Carlo Leget. Den engelske version" Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care. National Guideline" af den oprindelige hollandske retningslinje blev oversat via professionel oversætter til dansk. Herefter har den danske arbejdsgruppe vurderet indholdet af den hollandske retningslinje i forhold til relevans i en dansk kontekst og hvor nødvendigt tilpasset teksten til dansk kultur og organiseringen i det danske sundhedsvæsen, herunder suppleret eller erstattet med litteratur, relevant i en nordisk sammenhæng.

Denne retningslinje er ment som en referenceramme for alle fagprofessionelle, der beskæftiger sig med palliative indsatser. Ifølge definitionen i den hollandske kvalitetsramme handler palliativ indsats om lindring af de fysiske, psykiske, sociale, og eksistentielle/åndelige aspekter af lidelse. Den eksistentielle/åndelige dimension er måske den, der oftest bliver negligeret, fordi det er en personlig dimension af livet og i forskellige sammenhænge kan opleves tabuiseret (113). Derfor har der længe været et ønske om en retningslinje for åndelig og eksistentiel omsorg indenfor de palliative miljøer. Selvom målgruppen her er patienter med en livstruende sygdom, er det den danske arbejdsgruppes vurdering, at mange af anbefalingerne også vil kunne anvendes i øvrige dele af sundhedsvæsenet.

Vi glæder os over at have fået mulighed for at basere den danske retningslinje på det arbejde, den hollandske arbejdsgruppe har gjort. Vi håber, den vil blive taget godt i mod i den palliative indsats i Danmark og brugt til gavn for alvorligt syge og døende patienter.

Nedenfor er i korte træk redegjort for den metodiske tilgang anvendt i den hollandske retningslinje (for yderligere detaljer henvises til den engelske version af retningslinjen "Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care. National Guideline" af INKL 2018) (3). Derefter er der redegjort for den danske tilpasningsproces udført af den danske arbejdsgruppe.

Metodebeskrivelse af den hollandske retningslinje

Den hollandske retningslinje indeholder 14 fokuserede spørgsmål, som blev udformet på basis af en spørgeskemaundersøgelse rettet mod klinikere og patienter.

Med undtagelse af spørgsmålet *Hvad er effekten af interventioner af eksistentielt/åndeligt støttende karakter på livskvaliteten for patienten i palliativ indsats?* (se bilag 4), er der ikke foretaget systematiske litteratursøgninger. Det skyldes emnets karakter, og at forskningen inden for åndelig og eksistentiel omsorg stadig er i sin vorden. Der eksisterer dog en del litteratur på området, og alle afsnit er tilføjet referencer. Udformning af teksten i den hollandske retningslinje blev til ved konsensus i den hollandske arbejdsgruppe (se sammensætning heraf i bilag 5) på baggrund af den litteratur, arbejdsgruppen havde identificeret.

Hvert afsnit blev struktureret under overskrifterne: spørgsmål og anbefalinger, opsummering af litteratur, konklusioner og overvejelser. Anbefalingerne blev baseret dels på diskussioner i arbejdsgruppen på basis af praktisk erfaring, dels på publicerede, videnskabelige studier i det omfang, det har været muligt. I udarbejdelsen af arbejdsgruppens overvejelser, som er beskrevet under en selvstændig overskrift til de enkelte anbefalinger, er følgende aspekter taget i betragtning: kvalitet af evidensen, balance mellem ønskede og uønskede effekter, patientperspektiv, det fagprofessionelle

perspektiv, brug af ressourcer, organisering af indsat samt et samfundsmæssigt perspektiv. Til spørgsmålet *Hvad er effekten af interventioner af eksistentielt/åndeligt støttende karakter på livskvaliteten for patienten i palliativ indsats?* er evidensen vurderet ved anvendelse af GRADE-metoden (se bilag 4 for gennemgang af evidensen).

Udkast til den hollandske retningslinje blev af flere omgange og med henblik på at forbedre kvalitet og relevans af retningslinjen sendt i høring til videnskabelige og professionelle organisationer samt patientforeninger, og arbejdsgruppen reviderede retningslinjen på baggrund af inputs herfra (3).

Tilpasningen af den hollandske retningslinje til en dansk kontekst

Tilpasning og brug af den hollandske retningslinje til indeværende danske version er godkendt af formand for den hollandske arbejdsgruppe, Carlo Leget. Den engelske version af den hollandske retningslinje (publiceret maj 2019) er oversat til dansk ved oversætter Rasmus Hastrup. Herefter gennemgik den danske arbejdsgruppe hvert enkelt afsnit, for at vurdere overførbarheden til en dansk kontekst. Hvor det blev fundet nødvendigt, erstattede eller supplerede arbejdsgruppen med tekst og/eller baggrundslitteratur relevant i en dansk kontekst.

Litteratursøgning

Den hollandske retningslinje er valgt som grundlag for den danske retningslinje, da den er udført på baggrund af et grundigt forarbejde og samtidig er vurderet af den danske arbejdsgruppe til at være relevant i en dansk kontekst.

Der er i forbindelse med tilpasning af den hollandske retningslinje til en dansk kontekst ikke foretaget systematiske litteratursøgninger pga. sparsom evidens på området, derimod foretaget en selektiv litteratursøgning med særligt fokus på den forskningslitteratur, som udgår fra Nordisk Netværk i Tro og Helbred (faith-health.com).

Litteraturgennemgang

Til hvert fokuseret spørgsmål i den hollandske retningslinje er teksten blevet gennemgået af arbejdsgruppen med henblik på at vurdere dens relevans i en dansk kontekst.

Formulering af anbefalinger

Med udgangspunkt i den hollandske retningslinje udarbejdede den danske arbejdsgruppe anbefalingerne på baggrund af uformel konsensus.

Interessentinvolvering

Ved udarbejdelsen af den hollandske retningslinje blev inputs fra patienter inddraget i alle faser. Der var to patientrepræsentanter i arbejdsgruppen. I begyndelsen af den hollandske guidelineproces deltog patientrepræsentanterne i udarbejdelse af problemformulering; de var til stede ved alle møder i arbejdsgruppen, gennemgik udkast til guidelineteksten for at sikre optimal repræsentation af patientperspektivet, og slutteligt blev der indhentet feedback fra "the Dutch Federation of Cancer Patient Organizations" i konsultationsfasen (3).

I forbindelse med udarbejdelsen af den danske tilpassede version blev der ikke involveret yderligere interessenter.

Høring og godkendelse

Det færdige udkast blev sendt til høring DMCG-pal's bestyrelse og forretningsudvalg samt præsteforeningen, Præster i Sundhedsvæsenet – PRIS, Dansk Kristelig Sygeplejeforening, tidligere hospitalsimam Naveed Baig, Center for eksistentiel og åndelig omsorg og Netværk for Psykologer i Onkologi og Palliation. Der indkom høringssvar fra hhv. Netværk for undervisere og forskere i åndelig eksistentiel omsorg i sygepleje, Dansk kristelig Sygeplejeforening, Bodil Jespersen (ledende overlæge i enhed for lindrende behandling, kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital), Fagligt selskab for palliationssygeplejersker, PRIS og tidligere hospitalsimam Naveed Baig. Retningslinjen blev derefter rettet til efter de indkomne kommentarer, hvor det gav mening.

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Anbefalingerne i denne kliniske retningslinjer er ikke forbundet med betydelige merudgifter.

Behov for yderligere forskning

Der er behov for flere studier, som dokumenterer, hvilken effekt kvalificeret eksistentiel og åndelig omsorg kan have for menneskers livskvalitet, symptomoplevelse, sygdomsudvikling, levetid og udgifter til patienternes behandling. Der er få af sådanne studier fra udlandet, f.eks. et anerkendt Harvard-studie, som dokumenterer, at døende, der oplevede at modtage god eksistentiel og åndelig omsorg fra deres behandlerteam, i forhold til dem der oplevede sig dårligt understøttet (114), kostede det halve i deres sidste leveuge. Der opfordres til flere tilsvarende studier fra europæisk kontekst.

Forfattere (arbejdsgruppe) og habilitet

- Niels Christian Hvidt, Professor, Almen Praksis, SDU. Tovholder og forskningsansvarlig for retningslinjen.
- Lisbet Due Madsen, tidligere Hospiceleder, Arresødal Hospice. Tovholder for retningslinjen.
- Anna Jedzini Ogstrup, Akademisk medarbejder, DMCG-PAL, Forskningsenheden for Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Anna Maria Sandborg-Olsen, assisterende afdelingssygeplejerske Palliativ AfdelingP20, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Birgitte Bjørn Stimpel, Hospitalspræst, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Birgit Villadsen, Oversygeplejerske, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Caroline Lind Pedersen, Psykolog, Bornholms Hospital og Kræftens Bekæmpelse
- Charlotte Fabricius Kragh, Cand.cur. Udviklingssygeplejerske i Palliativ indsats, Sjællands universitetshospital Køge. Medicinsk Afdeling
- Connie Lilleholt Vibe, Overlæge, Afsnit for Åbne Indlæggelser, Onkologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt og Sct. Maria Hospice
- Dorte Mathiesen, Fysioterapeut, Ankerfjord Hospice
- Dorte Toudal Viftrup, Psykolog, Ph.d., Lektor, SDU

- Herdis Hansen, Hospicechef, Ankerfjord Hospice
- Kirsten Kopp, Sygeplejerske, cand. Cur
- Steen Bonde, Hospitalspræst, Århus Universitetshospital, Enheden for lindrende Behandling
- Maiken Bang Hansen, Akademisk medarbejder, DMCG-PAL, Forskningsenheden for Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Mathilde Adsersen, Akademisk medarbejder, DMCG-PAL, Forskningsenheden for Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Tina Harmer Lassen, Akademisk medarbejder, DMCG-PAL, Forskningsenheden for Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital

For ingen af ovenstående opstod der interessekonflikter.

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 9.2.1 af skabelonen. Retningslinjen har afvigelser fra skabelonen, hvilket har været nødvendigt i tilpasning af den danske oversættelse af den hollandske retningslinje med en anden opbygning.

6. Monitoreringsplan

Standarder og indikatorer

Standard:

På baggrund af journalaudit er der blandt patienter i palliativ indsats 90 %, som har fået noteret tro og kulturel baggrund i patientjournalen, og vedkommendes behov med hensyn til overbevisning og livsfilosofi er ligeledes noteret.

Indikator:

Andelen af patienter, der får noteret deres tro og kulturelle baggrund samt behov med hensyn til overbevisning og livsfilosofi i sin journal (anbefaling nr. 23).

7. Bilag

Bilag 1 - Supplerende litteratur

Religioner og livsfilosofier:

- Lindhardt, Mogens (2002): "Glimt af Himlens historie". *Kritisk Forum for Praktisk Teologi*, mr. 88, s. 21-31
- McDannell, Colleen & Langs, Bernhard (1988) *Heaven. A history*, Yale, Nota Bene
- Nabe-Nielsen, Henning (2003): "Religionsvejviser for sundhedspersonale".
- Vesterdal, Lone og Gudbergsen, Thomas (2021): "Sjælesorg i bevægelse: en introduktion til hovedspor i sjælesorgens teologi og praksis i Danmark".
- Walter, Tony (1996): *The Eclipse of Eternity*, MacMillan Press LTD, London, Great Britain
- Westergaard, Peter K. (2007): *Død og opstand. Om det evige liv*. Forlaget Anis, Frederiksberg
- Baig, N. Omsorgsarbejde for muslimer på hospitaler i Sverige, Norge og Danmark. https://www.tf.uio.no/forskning/forskergrupper/interreligios/fagrapporter/fagrapport-naveed-baig.pdf

Bilag 2 - Udvalgte modeller/redskaber til kommunikation om - og identificering af - åndelige/eksistentielle forhold

I dette bilag præsenteres forskellige kommunikations- og vurderingsredskaber med henblik på at identificere åndelige/eksistentielle forhold. Disse kan anvendes på tværs af faggrupper.

I) Spørgsmålene i Mount Vernon Cancer Network (MVCN) vurderingsredskab (87)

MVCN-spørgsmålene giver patienten mulighed for samtale om, hvorfra de henter deres styrke, og en dybere forståelse af det eksistentielle/åndelige.
Kort vurdering:
1. Hvordan finder du mening i det, der sker med dig?
2. Hvilke kilder til styrke kan du bruge, når livet er svært? (Familie? Tro? Musik?)
3. Hvem vil du gerne have hos dig? Hvem ville kunne støtte dig?

II) Temaerne og/eller de relevante poler i Ars Moriendi-modellen (72, 73)

The five themes

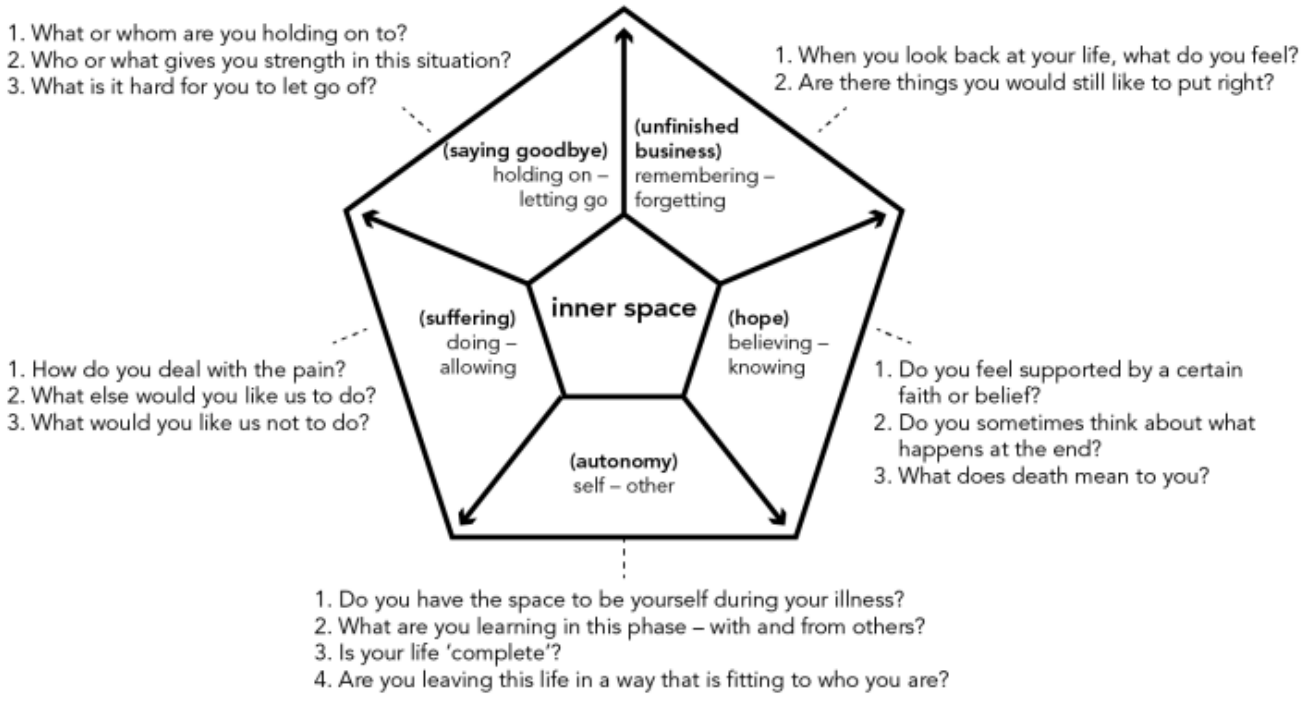
self – other
This concerns the question, 'Is this my illness / death?' Questions relating to authenticity, self-determination, autonomy, loyalties and the role of others in these.

doing – allowing
This concerns control over pain and suffering. Where should we become more active in physical/psychological/social/spiritual areas? Where should we accept and allow the process to unfold?

holding on – letting go
This concerns saying goodbye to people and things we hold dear, and to life. Being ill / dying is not only slowly letting go; it is also holding on to what is essential. What or who is essential?

remembering – forgetting
This concerns looking back, taking stock, concluding one's life. And possibly forgiveness as an integration of remembering and forgetting, which is also important in the grieving process of the bereaved.

believing – knowing
This concerns the meaning(s) of suffering and death. The end, a transition, a new beginning? Living on in people, in things? Another life? Can you live with questions to which there are no answers?



III) FICA (88)

FICA Spiritual History Tool (Puchalski, 1996)

Clinician Questions	Patient Responses

F FAITH AND BELIEF

• Do you consider yourself spiritual or religious?	
• Do you have spiritual beliefs that help you cope with stress?	

If the patient answers "No," the health care provider might ask,

• What gives your life meaning?	

Sometimes patients respond with answers such as family, career, or nature.

I IMPORTANCE

• What importance does your faith or belief have in your life?	
• Have your beliefs influenced how you take care of yourself in this illness?	
• What role do your beliefs play in regaining your health?	

C COMMUNITY

• Are you part of a spiritual or religious community?	
• Is this of support to you and how?	
• Is there a group of people you really love or who are important to you?	

Communities such as churches, temples, and mosques, or a group of like-minded friends can serve as strong support systems for some patients.

A ADDRESS IN CARE

• How would you like me, your healthcare provider, to address these issues in your healthcare?	

Kan downloades her https://hign.org/sites/default/files/2020-06/Try_This_SP_5.pdf

IV) EMAP (89)

EMAP – Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis

- Et redskab til at kortlægge patientens eksistentielle problemer og ressourcer

EMAP-kommunikationsredskabet indeholder forslag til temaer og spørgsmål, som kan adresseres i en 30-minutters konsultation, hvor lægen har fokus på at kommunikere med patienten om eksistentielle problemer og ressourcer – eller blot som inspiration til øget fokus på patienters livsovervejelser ved alvorlig sygdom.

Forud for denne samtale har lægen inviteret en patient, som efter lægens vurdering kan få gavn af en sådan samtale. Ved denne invitation kan det være hensigtsmæssigt at forberede patienten på samtalens fokus.

Indledning

Jeg er meget glad for, at du har sagt ja til at tage denne her samtale med mig, hvor vi har muligheden for at gå mere i dybden med, hvordan du har det, og om der er nogle ting, jeg som din læge kan hjælpe dig videre med.

Identifikation af patientens problemer:

- Hvordan har du det? Hvis patienten glider af på spørgsmålet eller kun refererer til fysiske symptomer, så prøv at gå mere i dybden med følgende spørgsmål:
  - Hvordan er det at være dig lige nu?
  - Hvad fylder for dig lige nu?
  - Kan du godt finde ro?
  - Når man bliver alvorligt syg, kan der opstå tanker om den uvisse fremtid, om man bliver rask og måske også, om der er en mening med, at man er blevet syg. Har du haft sådanne tanker?
  - Mange kan komme til at opleve vrede (f.eks. mod nogle af os læger, ægtefællen, Gud), fortvivlelse eller afmagt? Er det noget, du kan genkende?
  - Er der følelser, som du synes er specielt vanskelige at håndtere? (f.eks. selvbebrejdelser, skyldfølelse, manglende tro på fremtiden).
- Når vi ser mod fremtiden, er der noget du særligt håber på? (Hvis patienten ikke kan blive rask, skal spørgsmålet fokusere på håb i forhold til andre opnåelige ting).
  - Håber du på at få mere af din gamle hverdag tilbage/at få hverdagen til at fungere godt/bedre?
  - Håber du på at få mere ro og indre styrke?

Identifikation af patientens ressourcer:

- Har du nogen eller noget, som du kan støtte dig til i din hverdag?

- Hvad giver denne støtte dig (er den kilde til trøst, mod, håb, omsorg)?

- Hvad har hjulpet dig i andre svære perioder, du har været i?
  - Tror du, at det vil kunne hjælpe dig i den situation, du er i nu også?
- For nogle mennesker kan det give noget ro at tro på nogen/noget eller håbe på noget - er det også sådan for dig?
  - Er der nogle bestemte aktiviteter (noget du gør), der kan give dig ro? (f.eks. en bestemt hobby, være i naturen, lytte eller spille musik, fysisk aktivitet, mindfulness, meditation, bøn, kirkegang, bibellæsning, etc.)

Handlingsplan og afslutning

- Hvad tror du vil kunne hjælpe dig i din nuværende situation?
- Hvordan kan jeg som din læge bedst være en støtte for dig i denne tid?
- Har du brug for at tale med andre (en psykolog/ socialrådgiver/præst/imam/andre patienter/komme i en patientforening, etc.)
- Har du brug for hjælp til at kontakte f.eks. en psykolog/ socialrådgiver/præst/imam/andre patienter/en patientforening, etc.?
- Kunne du tænke dig, at vi taler mere om de her emner i en senere konsultation?

Udarbejdet af projektgruppen for projektet: "Eksistentiel kommunikation i almen praksis", Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet:

Elisabeth Assing Hvidt, Jens Søndergaard, Dorte Gilså Hansen, Frede Olesen, Lars Bjerrum, Jette Ammentorp, Connie Timmermann, Helle Timm, Torben Palshof, Susanne S. Pedersen, Pål Guldbrandsen, Søren Cold, Niels Christian Hvidt. November 2015.

ABC-modellen (opmærksomhed, opfølgning og kriseintervention)

Se modelgennemgang på s. 21-26.

Meaning Making Matrix modellen (MMM) (23, 35, 115)
MMM-Modellen, ligeledes udviklet i og tilpasset dansk kontekst, bygger på teori, der tilsiger, at mennesker finder mening i tre primære eksistentielle meningsdomæner: sekulære (hverken spirituelle eller religiøse, f.eks. familiens eller arbejdets betydning), spirituelle/åndelige (det indre åndelige liv, f.eks. meditation, oplevet forbindelse med natur eller univers) og religiøse (forstået som overbevisninger, man deler og praktiserer med andre, typisk på basis af hellige skrifter som Bibelen).

For at få et sammenfattende billede af de eksistentielle meningsfelter, mennesker typisk bevæger sig igennem livet i, blev disse meningsdomæner koblet med sociolingvistikeren Joschua Fischmanns meningsdimensioner: knowing (den kognitive dimension relateret til viden og overbevisninger), doing (praksisdimensionen – måden, man lever og praktiserer sine overbevisninger på) og being (den indre værdi, man tillægger sine levede overbevisninger). Samlet gav det en matrix, som er døbt The Meaning Making Matrix (MMM).

MMM giver et sammenfattende billede af de ni eksistentielle meningsfelter, mennesker typisk bevæger sig igennem livet og især ved krise. Matrixen er tænkt som et heuristisk (eksplorativt) redskab, der kan hjælpe klinikere med at minimere blinde vinkler i opmærksomheden på lidende menneskers eksistentielle og åndelige behov.

Meaning Making Matrix (MMM)

	Knowing	Doing	Being
Sekulær			
Spirituel			
Religiøs			

Bilag 3 - Fagprofessionelles roller og henvisningsmuligheder i den eksistentielle/åndelige palliative indsats

Eksistentiel/åndelig omsorg ydes til patient og pårørende på tværs af faggrupper herunder læger, sygeplejersker, præster, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og musikterapeuter. I Region Hovedstaden er der endvidere Etnisk Ressourceteam, der tilbyder kulturel, åndelig og religiøs støtte til patienter og pårørende og rådgivning og undervisning til personalet (https://www.ressourceteam.dk/religioes-eksistentiel-og-aandelig-vejledning/). Pladsen (eller omfanget), der anvendes til at beskrive de forskellige fagprofessionelles rolle i dette bilag, skal ikke ses som udtryk for, at dem, der skrives mindst om, ikke er vigtige; nogle faggrupper har blot været mere oplagte at gå i dybden med, særligt præster og psykologer.

Præster i palliativ indsats

Et menneske, som er aktivt inden for et bestemt trossamfund eller en åndelig tradition, kan foretrække kontakt til andre fra samme tradition eller trosretning. Det kan også ske, at man tværtimod ikke ønsker henvisning til en repræsentant derfra. Det bliver afgørende at spørge til patientens præferencer for kontakt, og der kan være behov for – med f.eks. en hospitalspræst, som ikke eksplicit repræsenterer pågældende kirke eller tradition - at undersøge, hvilken betydning et tros- og/traditionsfællesskab har haft og/eller har for patienten. Måske frigørelse. Måske tab. Måske begge dele. Hospitalspræst og patient kan sammen identificere de værdier og kilder til mening fra patientens religiøse/åndelige ståsted, der er til støtte, og som måske fungerer som inspiration. Præster er uddannet inden for en teologisk/filosofisk referenceramme og skolet i at reflektere over eksistentielle spørgsmål. På denne baggrund vil præsten kunne støtte en patient, måske også til at finde egne svar.

En central opgave for præster i sundhedsvæsenet er eksistentiel/åndelig omsorg. Arbejdet med denne type omsorg omfatter - foruden de religiøse - psykiske, emotionelle og sociale elementer. Indsigt i psykosocial teknik og teorier spiller derfor en vis rolle. Mange spørgsmål og opgaver opstår typisk i et krydsfelt af flere fagområder.

En præst er en teologisk fagperson med eksistentiel/åndelig omsorg (blandt teologer også kaldet sjælesorg) som en af ´kerneydelserne´. I Danmark er præster tilknyttet en bestemt kirke og/eller institution, og det er almindeligt at tilbyde eksistentiel/åndelig omsorg til den, der trænger, uanset religiøs overbevisning eller livsfilosofi.
I dag er præster tilgængelige på hospitaler, hospicer, plejehjem, uddannelsesinstitutioner, i fængsler og enkelte steder i erhvervslivet. Det er ofte muligt at aftale hjemmebesøg f.eks. af (sogne-)præst eller præst fra et udgående palliativt team eller hospice. Se: *Rapport Om Hospitalspræsters Arbejde*, 2013 (68).

Der er ansat hospitalspræster på alle offentlige danske hospitaler. Ligeledes er der til alle hospicer i Danmark og en lang række offentlige institutioner knyttet en præst. Andre steder indgår man i samarbejde med lokale sognepræster og/eller personer fra andre trossamfund og lokale organisationer.
Kontakt til præst i sundhedsvæsenet opstår som oftest, fordi præsten arbejder på hospital eller hospice og er en del af palliativ indsats.

Forventninger til præst

Præsten har i henhold til lovgivningen en skærpet tavshedspligt. Skærpet tavshedspligt betyder, at præsten f.eks. ikke uden patientens/de pårørendes samtykke kan eller må referere betroet samtaleindhold videre, heller ikke til et tværfagligt team.

I en samtale med præst er det meget forskelligt, hvad der fokuseres på. Det kan være livsfortællingen, livsanskuelser, religiøse forestillinger og overvejelser. Det kan også have mere praktisk karakter, f.eks. i forbindelse med en kirkelig handling som dåb, nadver, vielse eller begravelse/bisættelse. Dagsordenen sættes af patienten.

Præstens opgave er at hjælpe patient/pårørende til at finde egne svar. Om det er vigtigt som samtalepartner her at tilhøre en bestemt kirkelig retning, protestantisk eller katolsk; at være muslimsk imam eller have anden religiøs baggrund, er primært op til patienten, og det afhænger naturligvis også af, hvem der er til rådighed. For nogle patienter vil det være vigtigt, at præsten taler samme religiøse/filosofiske sprog og kender til de tilknyttede ritualer og skikke, imens andre patienter vil være tilfredse med – og muligvis ligefrem inspirerede af - at tale med nogen, der ser tingene fra en anden vinkel.

I samtalen er en præst den ramtes medvandrer og her - sammen med patient og/eller pårørende - optaget af at opdage tilgængelige kilder til mening.

Åndelighed anses for en iboende del af det hele, enestående og uerstattelige menneske, som formodentlig aldrig fuldt ud kommer til at forstå sig selv eller at lære sig selv helt at kende, og hvor dets sammensathed af krop og ånd forbliver et mysterium. Eksistentielle spørgsmål opstår, udfolder sig og besvares på lige så mange måder, som der er mennesker til. Derfor er der heller ingen bestemt vej til at håndtere det eksistentielle/ åndelige for og med den enkelte. Der kan være udtryk og indtryk, sansninger, som hjælper en patient til at opdage egne kilder til mening, - hvad det nu måtte være, der berører ham/hende - og bidrager til at give dette menneskes liv dybde og fylde.

Plads i organisationspolitikker

Andre fagprofessionelle kan gøre brug af en præsts fagkundskab bl.a. i følgende sammenhænge:

- Drøftelse af og rådgivning i spørgsmål, der vedrører eksistentiel/åndelig indsats og etik.
- Undervisning inden for religion, eksistens/åndelighed, filosofiske/idéhistoriske begreber, etiske overvejelser
- Tilpasning af eksistentiel/åndelig omsorgsindsats til lokale versioner og nationale retningslinjer.
- Tilbud om at stå til rådighed som fortrolig samtalepartner, herunder som supervisor, for andet personale.
- Bidrag til opfølgende indsats, f.eks. samtale med pårørende efter en patients død og/eller planlægning af mindehøjtidelighed.
- Tværfaglig rådgivning til primær sektor i lokale netværk inden for palliativ indsats.
- Deltagelse i tværfaglige konferencer om palliativ indsats.

Se desuden *Anbefalinger til kompetencer for præster, der bidrager til den palliative indsats, 2016* (68).

Psykologer i palliativ indsats

Når en eksistentiel og åndelig krise (se definition på s. 13) varer længere end et par dage og ledsages af alvorlige psykiske symptomer, bør der henvises til fagpersonale med speciale i mentale og psykosociale

problemer. En beskrivelse af den hjælp, som psykologer kan tilbyde, vil være for omfattende at beskrive i denne retningslinje, men det er vigtigt at holde sig for øje, at det kan være nyttigt, at alle faggrupper (dvs. læger, sygeplejersker, præster, socialrådgivere, psykologer samt fysio-, ergo- og musikterapeuter etc.) arbejder sammen i disse situationer. For at give et indtryk af, i hvilke sammenhænge der skal henvises, er her en kortfattet sammenfatning af specialiseret indsats i forbindelse med en eksistentiel/åndelig krise.

Flere forskellige terapeutiske tilgange og metoder kan benyttes til psykologisk behandling af eksistentiel/åndelig krise. Nogle terapeutiske tilgange arbejder specifikt med menneskers eksistentielle/åndelige dimension i terapi, hvor målet er at fremme eksistentielle/åndelige styrker og ressourcer samt behandle smerte, krise, belastningsreaktioner eller psykosociale udfordringer, der udspringer af patientens eksistentielle/åndelige behov. Disse terapeutiske tilgange kan være: Eksistentiel terapi, tredje bølge kognitive terapiformer (som f.eks. inddrager mindfulness) og forskellige former for spiritualitetsintegrerede terapiformer, der arbejder psykologisk med menneskers åndelighed og tro (116, 117).

Eksempler på elementer i en psykologisk behandling af en eksistentiel/åndelig krise
I forhold til fortiden:

- Omstrukturering, revurdering.
- Narrativ genfortælling.
- Livsgennemgang.
- Traumebearbejdning.
- Livs- og troshistorie.

I forhold til nutiden:

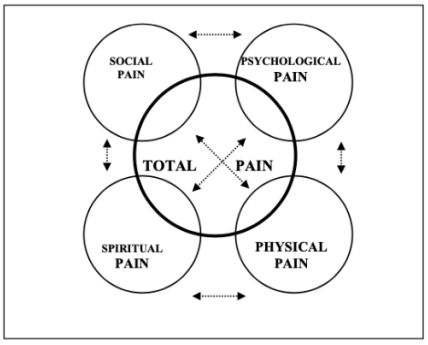
- Behandling af reversible fysiske, psykiske og sociale problemer.
- Opretholdelse af personlig pleje, værdighed og uafhængighed.
- Kognitiv terapi, revurdering af den aktuelle situation.
- Indsigtsorienteret/eksistentiel terapi for at (gen)opdage eller understøtte eksisterende mening i livet (118, 119).
- Mindfulness-teknikker, visualisering.
- Systemisk terapi ift. familiedynamikker.

I forhold til fremtiden:

- Kognitiv terapi.
- Værdiarbejde.
- Fastsættelse af opnåelige, kortsigtede mål.
- Opmuntring til samtale om frygt for døden, håndtering af følelser (nuværende, fortidige og fremtidige).
- Opmuntring til samtale om religiøse spørgsmål og livsanskuelse og/eller henvisning til præst.

Fysioterapeuter i palliativ indsats
Overvejelser om det fysioterapeutiske tilbud til patient med eksistentielle/åndelige problemstillinger i palliativt regi.

Udgangspunktet for at arbejde med eksistentielle/åndelige problemstillinger hos patienter i palliativ indsats, er brug af Total Pain modellen, hvor fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige faktorer sidestilles i patientens totale oplevelse af smerte/lidelse.



Arbejdet med total-smerte-begrebet forudsætter en tværfaglig tilgang af relevante fagprofessionelle. Eksistentielle og åndelige smerter vil – i samspil med psykiske, sociale og fysiske smerter – manifestere sig i kroppen i form af et øget muskulært spændingsniveau på både et somatisk og autonomt niveau. Kroppen spænder op, for at holde oplevelsen af smerte på afstand, og resultatet er dermed ofte, at kroppen i stedet for at 'containe' den lidelsesfyldte følelse, lukker af, så følelsen bliver til angstfyldte tanker og uro.
Dette kan både bearbejdes kognitivt og samtalemæssigt ved fagprofessionelle, der har samtale som deres kompetence. Lindringen kan i høj grad suppleres med en kropslig tilgang, hvor patienten hjælpes / guides ned i kroppens 'langsomhed'. Patienten hjælpes til at 'containe' følelsen ved at skabe nærvær og kontakt til kroppen – fysisk og også mere psykosomatisk med blik for kropsbevidsthed og kropsoplevelse, hvorved kroppen kan opleves som et velkendt og trygt ankerpunkt.
Det er muligt med kropsbehandling at løsne og møde en anspændt krop og dermed frigøre ophobede spændinger og tidligere kropsoplevelser. Dette er mere kropsterapeutisk. Den kropslige tilgang er oplagt fysioterapeutens og i nogle tilfælde psykologens kompetenceområde.
Ifølge DMCG-pal's anbefalinger til fysioterapeutiske kompetencer til palliativ indsats, (her under det specialiserede niveau) skal fysioterapeuten:
- yde selvstændig fysioterapi til patienter med særlige palliative behov som en del af den samlede, komplekse palliative indsats på specialiseret niveau.
- se mønstre og sammenhænge og kunne tilrettelægge sammenhængende og helhedsorienteret indsats på tværs af faglige bidrag.
- mestre svære samtaler.
- have evne til at være til stede i håbløshed, sorg og angst.
Se desuden: *Anbefalinger til kompetencer for fysioterapeuter i den palliative indsats*, 2013 (120).

Musikterapeuter i palliativ indsats
Musikterapeuter er en faggruppe, der i dag arbejder indenfor både basal og specialiseret palliativ indsats. "Musikterapi er en videnskabeligt funderet behandlingsform, som bygger på musikkens særlige potentiale i forhold til at påvirke mennesket både fysiologisk, emotionelt, mentalt, relationelt/socialt, kulturelt/æstetisk, eksistentielt og åndeligt".

”Musikterapi kan facilitere processer, der har til hensigt at støtte og fremme for eksempel sansestimulation, regulering af det autonome nervesystem - herunder afspænding og sænkning af stressniveau, lindring, dannelse eller styrkelse af relationer, kontakt og kommunikation, emotionelle og eksistentielle processer, oplevelser, udtryk og erkendelser”.
”Ligeledes har musik evnen til at påvirke følelseslivet, fremkalde minder og indre billeder og dermed give rum for både identitetsarbejde og eksistentiel/åndelig omsorg, idet eksistentielle og åndelige temaer og oplevelser af f.eks. tro, håb, mening og transcendens kan opstå ved at lytte til musik.
Se desuden: *Anbefalinger til kompetencer for musikterapeuter i den palliative indsats, 2020* (121).

Socialrådgivere i palliativ indsats
Socialrådgiverens faglige udgangspunkt bygger på fagets teoretiske grundlag og metodiske principper forankret i begreberne helhedssyn, systematisk sagsarbejde, kommunikation og etik. Socialrådgiveren arbejder med et rehabiliterende sigte og fungerer som brobygger og koordinator mellem patient/familie, hverdagslivet og hjælpeforanstaltninger. Der arbejdes på at minimere 6 sociale barrierer, og den enkelte støttes til et selvstændigt og meningsfuldt liv. Socialrådgiveren afhjælper - ud fra viden om diagnose og prognose - bekymringer og omstændigheder, når sygdomsudviklingen sætter begrænsninger for patienten såvel fysisk som psykisk. Socialrådgiveren fungerer som bindeled for patienten mellem f.eks. sygehus og primærsektor og har indgående kendskab til kommunens opbygning og bevillingskompetence. Den socialfaglige del er socialrådgiverens kerneområde, - der hvor socialrådgiveren er ene om ekspertisen. Det handler om patientens og familiens behov for støtte til det sociale liv og til bekymringer og problemer af økonomisk og lovgivningsmæssig karakter. Socialrådgiveren går på tværs i den lovgivning, som har indflydelse på den alvorligt syge og dennes pårørende. Ud fra patientens sygdomssituation og familiens sociale situation foretages faglige vurderinger, og der vejledes om muligheder og begrænsninger i lovgivningen og i relation til samfundets hjælpesystem og procedurer. Der rådgives på basis af socialrådgiverens brede og grundige viden og indsigt i fortolkning/anvendelse af relevant lovgivning, regler, bekendtgørelser og vejledninger på tværs af specifikke områder. Dertil kommer speciel indsigt i den alvorligt syges retsstilling, herunder rettigheder, muligheder og pligter baseret på et samspil mellem komplekse lovområder. Indsatsen kan have et forebyggende eller afbødende sigte, hvor patient eller familie hjælpes til at få overblik og klarhed til selv at træffe beslutninger og valg. Der ydes en koordinerende indsats mellem patient og offentlig eller privat instans, ligesom der udarbejdes ansøgninger med konkrete lovhenvisninger, hvor sagen belyses ud fra relevante oplysninger og med præcise argumenter. Den psykosociale indsats har flere aspekter og niveauer, - og alle professioner indenfor den specialiserede palliative indsats har psykosociale opgaver. Socialrådgiverens særlige psykosociale støtte gives til patient og pårørende med henblik på at hjælpe dem til at mestre vanskelige følelsesmæssige reaktioner, herunder at magte åben og direkte kommunikation om den vanskelige situation og det, som måtte ske. Der tages udgangspunkt i viden om relationer, roller, identitet, tab, sorg og krise samt de reaktioner, der er naturlige i den givne situation, og de reaktioner, der kan opstå i samspillet i familie og netværk. Socialrådgiveren har sin opmærksomhed på de pårørende og efterladte og de problemstillinger, der specielt knytter sig til disse f.eks. tab, sorg og netværksarbejde. Et betydeligt fokusområde er børnefamiliernes situation og de udfordringer, de står overfor, især i forhold til børnenes vilkår, trivsel og fremtid. Dertil kommer fokus på andre sårbare og udsatte grupper, herunder især ældre medborgere og etniske minoriteter
Se desuden: *Anbefalinger til kompetencer for socialrådgivere i den palliative indsats, 2013* (122).

Ergoterapeuter i palliative indsats
Endelig kan man overveje at inddrage ergoterapeuten i den samlede eksistentielle/åndelige omsorg for patienten. Se desuden: *Anbefalinger til kompetencer for ergoterapeuter i den palliative indsats, 2020* (123).

Bilag 4 - Effekt af interventioner

Spørgsmålet "*Hvad er effekten af interventioner af eksistentielt/åndeligt støttende karakter på livskvaliteten for patienten i palliativ indsats?"* er medtaget i den hollandske retningslinje. Interventioner vedrørende eksistentiel/åndelig støtte er svære at måle, og af samme årsag er der ingen anbefalinger. I denne retningslinje fremgår spørgsmålet derfor ikke sammen med de andre anbefalinger, men er i stedet placeret som bilag.

Hvad er effekten af interventioner af eksistentielt/åndeligt støttende karakter på livskvaliteten for patienten i palliativ indsats?

På grund af spørgsmålets natur er der ikke givet nogen anbefalinger.

Litteratur og evidensgennemgang

Systematiske reviews
Litteratursøgningen identificerede tre systematiske reviews, som gennemgik effekten af en eksistentiel/åndelig indsats på patienter i palliativ indsats.

Candys Cochrane-review evaluerer effekt af eksistentielle/åndelige interventioner på patienter i den terminale fase af en kronisk og livstruende lidelse (124). Den omfatter fem *Randomised Controlled Trials* (RCT'er), hvoraf to evaluerer effekt af meditation (125, 126), mens tre beskæftiger sig med effekt af intervention fra et tværfagligt palliativt team (127-129). Da det ikke var muligt separat at evaluere det eksistentielle/åndelige omsorgs-aspekt i forbindelse med de tre sidstnævnte RCT'er, medtages de ikke i denne gennemgang.

Martinez evaluerer effekt af værdighedsterapi hos patienter med fremskreden livstruende sygdom [Martinez 2016]. Denne undersøgelse omfatter fem RCT'er. En af disse evaluerer ikke effekt på livskvalitet (130) og er derfor ikke inddraget. En anden RCT evaluerer effekt af værdighedsterapi hos et udvalg af ældre mennesker, som ikke nødvendigvis er i palliativ indsats (131). De tre øvrige RCT'er gennemgås mere detaljeret nedenfor (132-134).

Piderman evaluerer effekt af interventioner beregnet på at øge det eksistentielle/åndelige velbefindende hos patienter med metastaseret cancer (135). Denne undersøgelse omfatter tre RCT'er. En af disse evaluerer effekt af en multifaglig intervention, hvor det ikke var muligt at vurdere udkomme af den eksistentielle/åndelige indsats for sig selv (136). En anden RCT evaluerer effekt af en intervention, som ikke har en klar eksistentiel/åndelig komponent (137). Den tredje RCT beskæftiger sig ikke med livskvalitet (138). Disse RCT'er er således ikke inddraget her.

RCT'er
Søgningen identificerer yderligere to RCT'er, som ikke omtales i de nævnte reviews.
Vermandere udfører et cluster-RCT blandt 18 flamske palliative hjemmeplejeteams, som er randomiseret i en interventionsgruppe og en kontrolgruppe. I alt 25 patienter modtager en intervention, som omfatter en struktureret eksistentiel/åndelig anamnese, og 24 patienter modtager almindelig behandling (139). Alle patienter lider af fremskreden livstruende sygdom.

I en kinesisk undersøgelse randomiserer Xiao 80 patienter med fremskreden cancer i et individuelt livsgennemgangsprogram (N=40) eller konventionel behandling (N=40) (140). Interventionen udføres individuelt af en sygeplejerske.

Evidensens kvalitet
Kvaliteten af Cochranes review er god (124). Dette review er baseret på en grundig søgning efter undersøgelser og omfatter eksplicit rapportering om metodologi og fund. En metaanalyse er ikke foretaget på grund af de rapporterede resultaters heterogenitet. De andre to gennemgange er af lavere kvalitet, primært på grund af utilstrækkelig rapportering om søgestrategi og kvalitetsvurdering (135, 141).

De 7 RCT'er inkluderet her indebærer en høj risiko for forudindtagethed som følge af en uundgåelig mangel på anonymisering af patienter og behandlere (125, 126, 132, 134, 139, 140). I 2 undersøgelser er randomiseringsmetoden uklar (125, 140), og en tredje undersøgelse klassificeres som en pseudo-RCT (134). I 3 undersøgelser er der ingen klar sløring af fordeling (125, 139, 140). Kun i én af undersøgelserne er personen, som evaluerer effekten, blindet (126). I 4 undersøgelser er enten ingen intention-to-treat analyse, eller analysen er uklar (125, 132, 134, 139). Selektiv rapportering af resultater er fundet i én af undersøgelserne (125).

En undersøgelse af Kristeller og kolleger tester en kort (5-7 minutter), semistruktureret spørgeguide vedr. eksistentielle/åndelige/religiøse behov. 76 % af patienterne mener, at guiden er "noget" til "meget" brugbar (142). Efter 3 uger er der en større reduktion af depressive symptomer hos interventionsgruppen, større forbedring af livskvalitet og en øget fornemmelse af menneskelig omsorg fra lægens side sammenlignet med kontrolpatienterne. Effekterne på livskvalitet bibeholdes efter justering mht. andre variabler, inklusive forholdet til lægen.

Effekt af spiritual care interventioner på livskvalitet

Meditation
I 2 RCT'er evalueres effekten af meditation: Den ene RCT hos en gruppe patienter i palliativ indsats (69 % med cancer) (125) og den anden RCT hos patienter med fremskreden AIDS (126). Ingen væsentlig indvirkning på livskvalitet observeres i sammenligning med almindelig behandling. Downey rapporterer om en korrigeret gennemsnitlig forskel på -0,269 (p=0,261) efter ti uger, målt på en skala fra 0 til 10 (125). Ved brug af Missoula-VITAS Quality of Life Index (med en maksimumscore på 30) rapporterer Williams om en ændring af den samlede score efter 8 uger på -0,18 for meditation og -0,56

for almindelig behandling (p>0,05) (126). Efter 68 uger er ændringen +0,84 for meditation sammenlignet med +0,29 for almindelig behandling (p>0,05).

Begge undersøgelser sammenligner effekt af meditation med effekt af massage og finder igen ingen væsentlig effekt på livskvalitet. Downey rapporterer om en korrigeret gennemsnitlig forskel på -0,33 (p=0,41) (125). Williams rapporterer om en ændring af den samlede score efter 8 uger på -0,18 for meditation og 0,33 for massage (p>0,05) (126). Efter 68 uger er ændringen +0,84 for meditation sammenlignet med +0,49 for massage (p>0,05).

Williams sammenligner meditation med en kombination af meditation og massage (126). Efter 8 uger observeres en væsentlig forbedring af livskvaliteten i kombinationsgruppen (meditation alene -0,18 sammenlignet med +3,75 i kombinationsgruppen (p>0,05)). Efter 68 uger er forskellen ikke længere statistisk signifikant (+0,84 sammenlignet med +4,05 (p>0,05)).

Værdighedsterapi

I 3 RCT'er evalueres effekten af værdighedsterapi, og i 2 sammenlignes der med almindelig palliative indsats (132, 133), mens én sammenligner med rådgivning (134). Ingen af undersøgelserne finder nogen væsentlig effekt på livskvalitet. Chochinov vurderer livskvalitet ved at bruge 10-points Likert-skalaer (score efter intervention rapporteret som Quality of Life-bedømmelse 6,39 vs. 6,34 og Quality of Life-tilfredshed 6,04 vs. 6,05) (132). Hall kombinerer disse skalaer til én score og rapporterer en gennemsnitlig forskel på 1,56 (95% BI -4,47 til 1,35) efter en uge og en gennemsnitlig forskel på 0,83 (95% BI -2,96 til 4,61) efter 4 uger (133). De bedømmer livskvaliteten ved hjælp af EQ-5D-instrumentet og rapporterer en gennemsnitlig forskel på 0,10 (95% BI -0,30 til 0,09) efter en uge og en gennemsnitlig forskel på 0,01 (95% BI -0,35 til 0,37) efter 4 uger. Rudilla rapporterer gennemsnitlig forskel på -0,03 (p=0,919) efter tre måneder, som målt ved hjælp af 2 elementer fra EORCT QLQ-C30-redskabet (134).

Eksistentiel/åndelig anamnese

Vermandere finder ingen væsentlig effekt på patienter med fremskreden livstruende sygdom, hvis man beder dem om en struktureret eksistentiel/åndelig anamnese, når der måles med EORTC QLQ-C15-PAL-instrumentet (gennemsnitlig forskel 1,07; p=0,45) (139).

Livsgennemgangsprogrammet

Xiao finder, at et livsgennemgangsprogram har væsentlig effekt på livskvaliteten hos patienter med fremskreden cancer, målt på en skala fra 0 til 10 (6,31 sammenlignet med 4,05 efter programmet [p>0,01], 5,13 sammenlignet med 2,60 efter 3 uger [p>0,01]) (140).

Effekt på andre patientrelaterede resultatmålinger

Meditation

Downey rapporterer ikke om signifikant effekt på smerterelaterede kvaler efter 10 uger, på en skala fra 0 til 5 (125).

Værdighedsterapi

Ingen af de 3 RCT'er finder en signifikant effekt ved brug af Patient Dignity Inventory eller Hospital Anxiety and Depression Scale. Derudover finder Chochinov ingen signifikant effekt ved brug af følgende redskaber: Structured Interview for Symptoms and Concerns, the Edmonton Symptom Assessment Scale, and the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (132). Hall finder ingen signifikant effekt på Herth Hope Index (133). Og Rudilla finder ingen signifikant effekt af følgende redskaber: Brief Resilient Coping Scale (stresshåndtering) GES-spørgeskemaet (om spiritualitet og Duke-UNC 11 Functional Support Questionnaire (134).

Eksistentiel/åndelig anamnese

Vermandere finder ingen signifikant effekt med FACIT-Sp-12-skalaen for eksistentielt/åndeligt velbefindende, heller ikke med Health Care Relationship Trust Scale (HCRTS, som måler graden af tillid mellem patienter og fagprofessionelle) eller en 4-points smerteskala (139).

Livsgennemgangsprogram

Xiao finder en signifikant effekt på følgende områder af Quality-of-Life Concerns på End-of-life Questionnaire: bekymring om sundhedspleje, negative følelser, følelsen af fremmedgørelse, eksistentiel lidelse og livsværdi (140). Der er ingen signifikant effekt på følgende områder: fysisk ubehag, næringsrelaterede bekymringer og støtte.

Konklusioner

- Der er evidens af lav kvalitet, som tyder på, at meditation ikke har effekt på livskvalitet sammenlignet med almindelig omsorg eller massage blandt et udvalg af patienter i palliativ indsats (125, 126).
- Der er evidens af lav kvalitet, som tyder på, at en kombination af meditation og massage har større effekt på livskvalitet end meditation alene hos patienter med fremskreden AIDS (126).
- Der er evidens af lav kvalitet, som tyder på, at værdighedsterapi ikke har effekt på livskvalitet sammenlignet med almindelig omsorg eller rådgivning hos patienter i palliativ indsats (132-134).
- Der er evidens af lav kvalitet, som tyder på, at en struktureret eksistentiel/åndelig anamnese ikke har effekt på livskvalitet sammenlignet med almindelig omsorg hos patienter i palliativ indsats (139).
- Der er evidens af lav kvalitet, som tyder på, at et livsgennemgangsprogram har en positiv effekt på livskvalitet sammenlignet med almindelig omsorg hos patienter i palliativ indsats (140).

Rationale og bemærkninger

I 2016, efter at litteraturgennemgangen var færdiggjort, udgav Kruizinga et systematisk review af effekt af eksistentiel/åndelig intervention (143). Konklusionen var, at et antal interventioner medfører kortsigtet forbedring af livskvalitet, og at effekten ikke længere er målbar efter 3 til 6 måneder.
Selv om kvantitativ forskning kun har frembragt beskedne tegn på, at interventioner med eksistentielle/åndelige komponenter medfører forbedret livskvalitet for patienten i palliativ indsats, understreger en del kvalitativ forskning vigtigheden af opmærksomhed på den eksistentielle/åndelige dimension ved livets afslutning (144, 145). Lovende psykiske interventioner er under udvikling på området, såsom CALM (Managing Cancer And Living Meaningfully) (146).

Et systematisk review af værdighedsterapi-forskning viser, at denne form for støtte scorer højt, hvad angår patients og pårørendes tilfredshed, og medfører en forstærket fornemmelse af mening med livet. Effekt af værdighedsterapi på fysiske og emotionelle symptomer er inkonsekvent (147).

Traditionelt ledsages forestående død af ritualer. Forskellige religiøse traditioner har eller har haft ritualer, billeder, historier og symboler, som hjælper folk til at håndtere familiemedlemmers død samt deres egen nært forestående død. Eksempler omfatter bøn og bibellæsning hos protestanter, salvelse af de syge hos eksempelvis katolikker og recitation af korantekster hos muslimer. Samtidigt dukker nye livsafslutningsritualer op, som varetages af forskellige faggrupper (148).

Bilag 5 - Deltagere i den hollandske arbejdsgruppe

Nedenfor er indsat bilag A1 fra den hollandske retningslinje med deltagerne i den hollandske arbejdsgruppe (3).

A1 The working group
All members of the working group are representatives of scientific, professional, or patient associations and have a mandate from their organization to contribute. The group was composed taking into account the geographical distribution of those involved, contributions from both teaching and general hospitals/institutions, and representation of the various associations/disciplines.

The following institutions and associations participated in the revision of the guideline:
• Dutch College of General Practitioners (NHG)
• Dutch Association of Elderly Care Physicians and Social Geriatricians (Verenso)
• Dutch Nurses Association (V&VN)
• Palliactief, the Dutch Association for Professional Palliative Care
• Dutch Patients Association (NPV-Care for life)
• Dutch Federation of Cancer Patient Organizations (NFK)
• Netherlands Patients Federation
• National Support Centre for Palliative Terminal Care Volunteers (VPTZ)
• Dutch Association of Psychologists (NIP)
• Dutch Society of Physicians for Pulmonary Diseases and Tuberculosis (NVALT)
• Dutch Association of Spiritual Caregivers (VGVZ)

Members of the working group:
• Cécile van Dierendonck-Ferwerda, expert by experience/patient representative
• Joep van de Geer PhD, healthcare chaplain
• Marie-José Gijsberts MD PhD, elderly care physician
• Anne Goossensen, PhD Professor of informal care and care ethics, University of Humanistic Studies
• Elise van Hoek-Burgerhart, policy and influencing manager
• Hanneke van Laarhoven MD PhD, general internal medicine specialist, clinical oncologist, Professor of Translational Medical Oncology, University of Amsterdam
• Carlo Leget PhD, Professor in Care Ethics and Ethical Questions in Palliative Care, University of Humanistic Studies,

Chair of the working group
• Lianne Oortman, psychologist
• Karin Pool MD, pulmonologist
• Bart Schweitzer MD, general practitioner
• Jos Somsen, senior policy advisor
• Jacques Voskuilen, nurse specialist

Support to the working group was provided by:
• Brigitt Borggreve, palliative care advisor (guidelines), IKNL
• Thekla Bluemink-Holkenborg, secretary, IKNL
• Niesje Munneke, secretary, IKNL

Bilag 6 - Væsentlige begreber indenfor den eksistentielle/åndelige omsorg

Nogle væsentlige begreber bør nævnes:

Afmagt og følelsen af afmagt forekommer hyppigt, hvor mennesker indser, at de ingenting kan kontrollere eller stille op i eget og/eller de nærmestes liv. Det er vores tid måske generelt uvant med, og derfor kan accept af afmagten på én gang være en tung vej at gå – og samtidigt blive selve vejen til et forandret perspektiv og/eller nye muligheder.

Angst indgår i menneskets grundfølelser. Den optræder som en sund reaktion på en truende situation og kan (samtidig) være patologisk. Eksistentielt/åndeligt bliver den muligvis en ressource til (ny)orientering, idet den aktualiserer og tydeliggør en spænding mellem liv og død.

Ensomhed er en følelse af at være alene og/eller isoleret, uanset om man har mange mennesker i sit liv og omkring sig. Man kan være alene uden at være ensom, og man kan føle sig ensom uden at være alene.

Frihed og valg indebærer prioriteringer og ofte dilemmaer, som i en krise vil forekomme særligt vanskelige at forholde sig til, måske fordi det, der besluttes her, typisk trækker spor efter sig livet ud, for andre og for én selv.

Kærlighed kendes i mange udgaver bl.a.: kærlighed til sig selv, seksuel kærlighed, kærlighed til de nærmeste, en mere altruistisk kærlighed til andre, kærlighed til en sag, fædrelandskærlighed.

Længsler omtales ikke meget. Det, et menneske længes imod, fortæller imidlertid noget dybt om, hvem dette menneske er, om dets præferencer og horisont. Behov, begær eller ønsker nævnes oftere. Hvor behov særligt peger på det aktuelle her og nu, bidrager længslerne til at binde en livsfortælling sammen.

Mening: Man kan have en mening om noget (engelsk: opinion) og søge efter mening med noget (engelsk: meaning); noget giver mening, og noget kan man finde mening i (engelsk: it make sense). Det første fortæller om mening som en opfattelse af/holdning til noget, det sidste om mening som en erfaring, der sker gennem sansningen.

Relationer – fællesskaber, hvor mennesker på forskellig vis oplever sig indbyrdes forbundne, er afgørende betydningsfulde. I sundhedsvæsenet tager man primært vare på det enkelte individ. For en del såvel patienter som pårørende vil hensynet til de andre i deres respektive fællesskaber veje tungt. Spørgsmål om, hvad man egentlig betyder for hinanden, og hvor vidt man har evnet at varetage sine relationer, står ofte i forgrunden, når der skal træffes en vigtig beslutning. Denne type overvejelser afføder ikke så sjældent større samvittighedskvaler.

Retfærdighed er egentlig ´at færdes ret´. Hvor begrebet indgår i et menneskes tolkning af, hvad der er overgået ham/hende i livet, vil det bero det på subjektive forestillinger. Her søges en sammenhæng etableret mellem det, der konkret er sket, og det, ens etiske/moralske/religiøse kompas fortæller, burde være sket. Som regel resulterer sammenkoblinger af den art i ret negative konklusioner, når det gælder sygdom; (f.eks.´ Jeg er blevet kræftsyg, fordi … hvad? Fordi jeg er sådan et rart menneske? Har levet så sundt? Fordi … Gud er god? Nej, ikke rigtigt). Mennesker søger ikke desto mindre ofte en årsag som forklaring på deres tilstand, for at finde mening og lander hurtigt dér, hvor faktorer som tilfældets magt, vedkommendes gudsbillede m.m. ikke italesættes. Det bliver en tankegang, som dermed alene kredser om straf, karma eller skæbne.

Skam og skyld nævnes ofte i flæng og i forbindelse med sygdom. Mens skyld er et objektivt problem, er skam subjektivt. Skyld relaterer til handlinger, noget man har gjort eller forsømt at gøre og kan måske modsvares af tilgivelse. Skam har med ´væren´ at gøre: jeg er ´forkert´ og frygter andres – for den sags skyld Guds - foragt. Den sidder i kroppen, og måske slipper den sit greb i mig ved at blive set, hørt og anerkendt. Den modsvares af kærlighed/nåde/ barmhjertighed.

Tilgivelse og forsoning kan både for en døende og dem, der skal leve videre, virke forløsende. Man kan kun tilgive det menneske, som vedstår sig sin gæld eller skyld. Tilgivelse er eftergivelse af noget, som de involverede parter er enige om. Den gæld/skyld, der ikke kan ryddes af vejen, bliver stående, og man må forsone sig med, at der er utilstrækkelig vilje eller overskud til tilgivelse. For det menneske, der tror på et efterliv og gensyn, kan det indebære et håb om tilgivelse her.

Forsoning følger undertiden efter tilgivelse. Kommer tilgivelse ikke på tale, vil man igennem en sjælesørgerisk og/ eller terapeutisk proces muligvis nå til at forlige sig med en indre repræsentation af den anden, og at ´livet blev, som det blev´.

Tro lægger sig tæt op ad håb og tillid i den forstand, at tro bliver definerende for, hvad man tror (jeg tror på at), og kan også opfattes som en grundlæggende tro på f.eks. det gode, den anden (jeg tror dig, Gud) osv.

Håb som fænomen behandles hos Vibeke Gravesen og Jan Brødslev Olsen i ”Hvor der er håb, fra teori til sundhedsfaglig praksis”. Indenfor såvel sociologi, filosofi, psykologi og teologi er der i det hele taget overvældende meget litteratur om håb (149).

Man skelner mellem mindst to typer håb: Håb som et mål- eller objektorienteret håb (jeg håber at) eller et værens- eller eksistensorienteret håb (det at være håbefuld uden et bestemt mål eller objekt). Der er ikke nødvendigvis tale om et enten-eller, og der kan være overlap mellem de to typer håb.

1. Det **objekt- og målorienterede håb** knytter sig til en bestemt forhåbning, f.eks. om at blive rask, leve længe nok til barnebarnets konfirmation, endnu en jul etc. Det udtrykkes ofte med en ”at-sætning”: Jeg håber at...

Det støtter sig ofte til prognoser og er ikke altid realistisk. Forstået således, må håb mest opfattes som forventning eller optimisme.

Håb kan være en ressource, som motiverer patienten til at stile mod et mål og tilfører sygdomskamp og behandlingsbivirkninger en mening. Man håber at opnå eller at undgå noget, og på den vis kan håbet være positivt eller negativt formuleret, kortsigtet eller langsigtet (Gravesen og Olsen, p.36) (149). Motiveres og udfordres en patient til at finde sin vej i sygdommen, er håb en ressource. Håb er derimod byrdefuldt, hvor en patient - måske for ikke at skuffe sine pårørende – udadtil fastholder et håb, men selv fortrinsvis mærker håbløshed.

Et transcendent, åndeligt eller religiøst håb kan i den forstand være objekt- eller målorienteret i en tro på, at man lever videre i sin slægt, i evigt liv i himlen, Paradis eller Nirvana eller måske i reinkarnation. Fælles for denne type håb er, at det har med fremtiden at gøre. Også, at håbets betydning for et menneske lader sig beskrive, kvalificere og analysere gennem forskellige typer undersøgelser med stærkere eller svagere evidens.

2. **Det værens- eller eksistensorienterede håb** er af metafysisk karakter og kan ikke gøres til genstand for evidens eller systematisk-metodisk gøres direkte brugbart som ressource til livsmestring. I en

> eksistentiel forståelse er mennesket et væsen, der håber. ”…… Som metafysisk fænomen overskrider håb det, der kan forklares med den menneskelige fornuft. Med dette afsæt er vi som mennesker ikke selv herrer over håbet eller kan skabe det af egen kraft.” (Gravesen og Olsen, p.69) (150).

Værenshåbet er absolut. Det betyder, at det ikke er betinget ligesom det objekt- eller målrettede håb. Det er uafhængigt af, om noget bestemt indtræffer, og det gennemborer tiden. Det er sanseligt, dvs. ikke længere bundet til en rationel/kognitiv forståelse, men oplevet liv. Det hele kan sammenfattes i et ord: Meningsfylde.

Også for en anden dansk teolog, K.E. Løgstrup, er håb absolut. Håb kan ikke fremkaldes og ikke læres. Det, der giver os håb, må sanses. At forsøge at begribe det, betyder at reducere det. Kun gennem sansningen opleves mening. Håbet kommer ikke til udfoldelse, hvor mennesket instrumentalt søger at begrænse det.

Mange vil opfatte det religiøse håb, der i forskellige varianter deles af flere religioner, som et objekt- eller målorienteret håb, idet man opfatter det som noget, der ligger ude i – og samtidigt retter sig mod - fremtiden. Teologisk giver det ikke så god mening at se tid som forlængelsen af fortid gennem nutid og ind i fremtiden. Håbet er snarere adventisk, dvs. det er noget, der kommer os i møde, ikke noget vi kommer til med tiden. Det kommer i form af et menneske, en sang, en erfaring, en krise og lignende. Det er ikke noget, vi kan kontrollere eller frembringe, derimod noget der gives os, ikke nødvendigvis lige behageligt, men altid fascinerende (151).

Bilag 7 - Ritualer

Ritualer findes i hele verden og knytter sig til mytiske fortællinger. En søgning på google.dk eller religion.dk giver indblik i mangfoldigheden af ritualer alt efter religion og kultur. Her skal blot nævnes nogle generelle træk.
I familier og slægter finder man af og til rituelle handlinger som regel i forbindelse med overgangsfænomener som fødsel, første skoledag, konfirmation, sidste skoledag, forlovelse, bryllup, bryllupsdag, fødselsdage, pensionering og død mv. Familier kan f.eks. gennem flere slægter have opfundet og fastholdt bestemte handlinger (ritualer), som er egenartet for netop den familie. Disse ritualer kan have bredt sig til f.eks. et landsbysamfund, en landsdel eller en hel nation, skoler, arbejdspladser, foreninger eller bestemte segmenter af en befolkning. Det er ofte ikke-religiøse ritualer, som måske bedre kan betegnes som ritualiseret familie-, skole-, egns- eller foreningstradition osv.

Når man som sundhedsprofessionel er i kontakt med patienter og pårørende, er det vigtigt at sondere, om der er ønske om sådanne ritualer. Det gælder ikke mindst for mennesker, der kommer fra andre kulturer, som ofte er langt rigere på ritualer, end det er almindeligt blandt indfødte danskere.
Den tekniske udførelse af ritualet kan have én virkning, mens betydningen kan være en ganske anden. Når det på mange hospitaler, plejehjem og hjem er almindeligt at åbne et vindue, når et menneske dør, kan det teknisk bevirke, at der kommer frisk luft i rummet, hvor der kan lugte af død, mens ritualets mytiske betydning kan være, at nu skal sjælen have en åbning for at komme videre, eller engle eller devaer skal have adgang til den dødes sjæl eller ånd, for at føre vedkommende ind i en anden tilværelse.

Et folkekirkeligt eksempel på ritualet som en serie af handlinger findes f.eks i ”Liturgisk vejledning for præster i sundhedssektoren”: En andagt/ritual for den syge eller den afdøde kan indeholde: Nådeshilsen, salme, bøn, læsning (fra Bibelen), trosbekendelsen, fadervor, velsignelse og salme.

For yderligere information om ritualernes betydning i forskellige religioner kan tidligere hospitalspræst Henning Nabe Nielsens bog *Religionsvejviser* anbefales.

8. Om denne danske kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet i et samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Indsatsen med retningslinjer er forstærket i forbindelse med Kræftplan IV og har til formål at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet i Danmark. Det faglige indhold er udformet og godkendt af den for sygdommen relevante DMCG. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Yderligere information om kliniske retningslinjer på kræftområdet kan findes på: www.dmcg.dk/kliniske-retningslinjer

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagprofessionelle og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer på kræftområdet har karakter af faglig rådgivning. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den bedst passer til patientens situation.

Retningslinjen indeholder udover de centrale anbefalinger (afsnit 1) en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (afsnit 3). Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her: http://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf
Generelle oplysninger om bl.a. patientpopulationen (afsnit 2) og retningslinjens tilblivelse (afsnit 6) er beskrevet i retningslinjen. Se indholdsfortegnelsen for sidehenvisning til de ønskede kapitler.

For information om Sundhedsstyrelsens kræftpakker – beskrivelse af hele standardpatientforløbet med angivelse af krav til tidspunkter og indhold – se for det relevante sygdomsområde: https://www.sst.dk/

Denne retningslinje er udarbejdet med økonomisk støtte fra Sundhedsstyrelsen (Kræftplan IV) og RKKP.