

# Økt satsing på åndelig omsorg

For å gi helhetlig omsorg til alvorlig syke pasienter som bor hjemme, samarbeider prester og sykepleiere i Nesodden kommune. Prosjektet startet i 2009.



Av **Christian Rosef**, prosjektleder og kreftsykepleier i Nesodden kommune



Av **Grete Wærriø**, fagutviklingssykepleier i Nesodden kommune, kandidat i sykepleie-vitenskap

**P**rosjektet «Ivaretagelse av eksistensielle behov hos alvorlig syke og døende i hjemmet» hadde fokus på samarbeid mellom hjemmesykepleien og prestedtjenesten i Nesodden kommune.

Kommunene skal i følge Samhandlingsreformen (1) ha større ansvar for behandling og omsorg for sine syke innbyggere. Dette innbefatter alvorlig syke og døende pasienter med behov for lindrende behandling (palliasjon). Kreftforekomsten i Norge er økende, flere behandles og lever lenger med sin kreftsykdom. Nyere tall viser at 70 prosent av de som får kreftdiagnose lever etter fem år. Nesodden kommune har omlag 17800 innbyggere, og vi registrerer et økende antall pasienter med behov for hjemmesykepleie ved alvorlig sykdom og behov for lindrende behandling. Lindrende omsorg integrerer åndelig og eksistensiell støtte i møte med døden, dette er i tråd med Verdens helseorganisasjons definisjon av palliasjon (2). De fleste med alvorlig sykdom ønsker å være hjemme så lenge som mulig og ofte frem til den siste tiden. Erfaring viser at stadig flere uheldelig syke har et ønske om å få avslutte livet hjemme. På Nesodden er kreftsykepleier i kontakt med tre til fem pasienter pr år som dør hjemme.

Denne artikkelen presenterer prosjektet, støttet av Helsedirektoratet, hvor kreftsykepleier og hjemmesykepleien har etablert samarbeid med prestedtjenesten.

## Bakgrunn

FNs erklæring om den døendes rettigheter omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Dette sitatet illustrerer en av verdiene: «Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og åndelige opplevelser uansett hva de måtte bety for andre». Ansatte i pleie og omsorgsavdelingen etterspurte undervisning og prosedyrer

omkring stell og pleie av alvorlig syke og døende. Kreftsykepleier og fagutviklingssykepleier tok initiativ til internundervisninger blant annet med tema som administrasjon av legemidler i livets siste fase, smertepumpe, ESAS og stell av VAP. Innholdet i undervisningen var hentet fra prosjekt ved Søbstad sykehjem samt Havstein sykehjem i Trondheim: Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase. I tillegg til alle praktiske tiltak, kommer pasientens behov for å få ivare tatt åndelige og eksistensielle spørsmål.

Kreftsykepleier opplever at behovet for åndelig omsorg ofte kommer sterkere frem i forbindelse med uheldelig sykdom og mot livets slutt. Den enkeltes tro og livssyn har betydning for hvordan pasienten opplever og tolker sin situasjon, de grunnleggende verdier og tanker om hva som gir livet mening, religiøse eller ikke-religiøse verdensbilde. I spesialisthelsetjenesten er samtaler med sykehjuspastor en del av det helhetlige tilbudet til alvorlig syke og døende pasienter. Et slikt tilbud er ikke organisert når pasienten skrives ut for å tilbringe sin siste tid hjemme. Dette var utgangspunktet for et samarbeidsprosjekt mellom hjemmesykepleien og prestedtjenesten i Nesodden kommune.

Hensikten med samarbeidsprosjektet var å bidra til å møte eksistensiell og åndelig bekymringer hos pasienten, gi økt trygghet og ferdigheter til å mestre belastningene i livet og bidra til en verdig avslutning. I tillegg at samarbeidet ville kunne gi økt kompetanse på tvers av faggruppene, og en mer helhetlig og individuell omsorg for pasient og pårørende.

## Hva har vi gjort?

Det ble søkt tilskudd hos Helsedirektoratet, til kompetansehevende tiltak til lindrende behandling og omsorg

ved livets slutt. Det ytes tilskudd til prosjekter som bidrar til å styrke kvaliteten på tilbudet til befolkningen, sikrer god fagutvikling og kompetanseheving. Vårt prosjekt ble tildelt midler.

Kreftsykepleier kontakten kommunens preste-tjeneste oktober 2009. Soknepresten i kommunen var positiv til et samarbeid og til å være med å utvikle et tverrfaglig tjenestetilbud på Nesodden.

Det ble foretatt litteratursøk med nøkkelordene åndelighet, eksistens, verdi og livssyn. Vi erfarte at flere studier referert i Kronikk i Tidsskrift for Den norske legeforening (4) konkluderte med at en åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter, og at pasienter med langtkommet sykdom ønsker at spørsmål om tro blir tatt opp i samtale med helsepersonell. Blant funnene i litteratursøkene om åndelige og eksistensielle utfordringer innen palliasjon var fagartikler skrevet av tidligere sykehusprest ved Hospice Lovisenberg, Tor Johan Grevbo (5). Grevbo har bidratt i prosjektet med fagkompetanse i forhold til åndelige og eksistensielle behov hos alvorlig syke og døende. Han har vært en stor inspirator og ressurs i det tverrfaglige prosjektet. Han har innledet på flere fagdager, gitt råd og veiledning til prosjektgruppen og delt litteraturhenvisninger.

De tildelte midlene er benyttet til fagdager og veiledningsforum for hjemmesykepleien og prestatjenesten. Det er arrangert fire veiledningsforum i løpet av prosjektåret med veiledning av Grevbo og Susanne Carlenius, som er teolog og sykepleier ved Hospice Lovisenberg (6). Fokuset for disse møtene var:

- Åndelig omsorg, hva er det og hvor viktig er det?
- Formidling av åndelig omsorg ved livets slutt, hva kan vi bidra med?
- Det åndelige aspektet som omhandler eksistens, verdi og livssyn.
- Eksistensielle spørsmål.
- Hvordan kartlegge pasientens åndelige bakgrunn.
- Kriterier for en god samtalepartner på det åndelige/eksistensielle felt.

Et forum for refleksjon rundt felles pasientcase ble avholdt, dette i forhold til erfaringer vi har gjort underveis, utfordringer, hva som opplevdes godt og når vi opplever at vi lykkes. Det har vært forespørsel fra hjemmesykepleien om veiledning i forhold til hvordan snakker vi med pasient og pårørende om døden? Et fagmøte har derfor hatt fokus på hvordan vi kan støtte, trøste og snakke



**PÅ BESØK:** Det betyr mye for enkelte pasienter at en prest kommer hjem til dem. Kreftsykepleiere formidler kontakt mellom pasient og prest i Nesodden kommune. Illustrasjonsfoto: Colourbox

med pasient og pårørende om at livet går mot slutten.

Det å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende, er både følelsesmessig og faglig utfordrende, derfor er god ivaretagelse av personalet viktig. En forelesning hadde temaet «personlige utfordringer i møte med alvorlig syke og døende – hva gjør det med oss – hvordan ta vare på oss selv?» Det koster å være tilstede i lidelsen – men vi erfarer at det også gir rikdom og dyp mening for den enkelte hjelper.

På et veiledningsforum holdt avdelingssjef for pasientstøtte i Kreftforeningen, Heidi Brorson, innledning om henvendelser Kreftlinjen mottar. Dette for å få et bilde av hvor aktuelt eksistensielle spørsmål er for de som rammes av uhelbredelig sykdom. Kreftlinjen får mange henvendelser og spørsmål av eksistensiell art, noe som bekrefter vår erfaring.

## «Vi har begynt å samle noen enkle bønner, tekster og musikk.»

Vi har innført ESAS som kartleggingsverktøy i møte med pasientene våre, og får på den måten avdekket blant annet behov i forhold til angst og depresjon. Slik er det blitt mer naturlig å tilby støttesamtale med prest, og kontakten formidles fortløpende gjennom kreftsykepleier. Kreftsykepleier og prest har ofte et formøte før den første samtalen, slik at nødvendig informasjon er kjent. Noen ganger er det hensiktsmessig å gjennomføre samtalen sammen, andre ganger har presten samtalen alene med pasienten.

I tillegg har vi erfart at faste møtepunkter med diskusjon og refleksjon er nyttig for å fortløpende evaluere tjenestetilbudet vårt.

### Resultater

Med erfaringer fra prosjektperioden kan det se ut til at et formalisert tverrfaglig samarbeid mellom prestatjenesten og hjemmebaserte tjenester gir hjemmeboende uhelbredelig syke pasienter et mer helhetlig tilbud. Pasientutsagnet er et eksempel på dette: «Så godt at dere samarbeider med prestatjenesten og at vi har et slikt tilbud i kommunen». For noen ser det ut til å skape en ro og trygghet bare å vite at en prest kan komme på hjemmebesøk ved behov. Soknepresten har delt raust av sine erfaringer og fagkunnskap og på den måten styrket hjemmebaserte tjenester. Tilbakemeldinger viser at flere føler de står «stødigere» i møte med alvorlig syke og døende i forhold til å åpne for eksistensielle samtaler. Hjemmesykepleierne opplever at det ikke alltid er behov for å henvise til prest, for det

er kanskje nettopp deg pasienten valgte å snakke med. Det å gripe den muligheten der og da når pasienten inviterer til en slik samtale er god helhetlig omsorg. Det å ta stilling til hvilken tro eller hvilket livssyn en har selv, og ha mot til å møte sine egne åndelige og eksistensielle spørsmål og svar, kan være god ballast å ha med seg inn i disse samtalen. Men det viktigste er kanskje det lindrende nærværet, våge å være tilstede i smerten – også når du ikke kan gi direkte svar, våge å møte de sterke følelsene, møte spørsmålene, angsten og håpet. Noen spør: «Kan det for eksempel kreves at jeg leser Fader Vår eller fra religiøse skrifter for pasienten dersom jeg ikke deler samme tro?» Vi har kommet til at dersom det ikke oppleves naturlig for den enkelte skal det henvises til noen som er komfortable i denne rollen. Vi har begynt å samle noen enkle bønner, tekster og musikk, som skal bli en del av et «åndelig skrin» som kan benyttes i slike situasjoner.

I prosjektperioden har utfordringene ofte vært å tilby samtale med prest på rett tidspunkt, og kreftsykepleier har ved flere anledninger formidlet kontakt for sent i forløpet, kanskje i redsel for å frata pasienten håpet og påføre mer lidelse? For noen ganger blir kreftsykepleieren møtt med: «Er jeg så dårlig nå at jeg trenger prest?». Noen av pasientene vi har hatt i prosjektperioden, har blitt innlagt på sykehus på grunn av komplikasjoner og blitt værende der. Forhåpentligvis har de fått tilbud om samtale med prest på sykehuset. Andre har gått inn i en tilstand av økende forvirring mot slutten som vanskeliggjør en slik åndelig og eksistensiell samtale.

Prosjektleder/kreftsykepleier har henvist til prest fortløpende ved behov. I etterkant ser vi at en fastere struktur på samarbeidet kunne bidratt til at man ikke så lett kom i etterkant med å formidle kontakten.

Vår erfaringer viser at tidlig kartlegging av åndelig ståsted er av stor betydning for å kunne imøtekomme behov senere i forløpet. Det er viktig å gjøre seg kjent med pasientens verdier og kulturelle eller religiøse bakgrunn slik at det blir enklere og mer naturlig å henvise til prest når det er aktuelt. Vi er ofte så gode på å kartlegge pasientens behov på alle andre plan i livet, men mange kvier seg og kan føle det invaderende å spørre pasienten om åndelig bakgrunn i en kartleggingssamtale, før man har blitt særlig godt kjent. Spørsmål som: «Hva gir deg kraft og styrke i livet?» kan være det som åpner for en samtale rundt temaet. Åndelige og eksistensielle tema handler gjerne om relasjon til andre mennesker, til livet eller til en høyere makt. En kan nærme seg de eksistensielle temaene ved hjelp av spørsmål, som for eksempel:



Hva er viktig for deg nå? Hva håper du på? Hva er du bekymret for? Det er viktig å være klar over at pasientens behov kan endre seg i prosessen. Det ser ut til at de fleste dør slik de har levd i forhold til tro og livssyn, men samtidig blir det ofte aktuelt på nytt, når livet går mot slutten. Ofte stiller de spørsmål om det finnes en mening med livet, om det finnes en gud, et liv etter døden.

Kreftsykepleier tilbyr etterlattesamtale fire til seks uker etter at pasienten er død, hvor pårørende får en mulighet til å si noe om den siste tiden. Dette er viktige samtaler som bidrar til utvikling av tilbudet. Samtalene avdekker av og til at det er behov for noe mer oppfølging i forhold til sorgbearbeiding og sorgprosessen. I prosjektet diskuterer vi muligheten for å etablere sorggruppe. Vi har mulighet til å henvise til prestetjenesten for oppfølgingssamtale dersom etterlatte har behov for dette, det ser vi gir en helhetlig kontinuitet i det tverrfaglige tilbudet vårt.

#### Veien videre

Prosjektet «Ivaretagelse av eksistensielle behov hos alvorlig syke og døende i hjemmet» ble avsluttet høsten 2011. Det har vært et ønske om å videreføre samarbeidsprosjektet og videreutvikle tilbudet til pasientene og deres familier. Nesodden kommune gjennomførte i 2012 et prosjekt for å etablere et palliativt team. På nytt tildelte Helsedirektoratet midler. Teamet er tverrfaglig bestående av kreftsykepleier, onkolog, prest, ergoterapeut og fysioterapeut. I tillegg knytter vi til oss tjenester fra sosionom, ernæringsfysiolog og psykiatrisk sykepleier ved behov. Det ambuleringe fagteamet er tenkt i forhold til hjemmeboende pasienter med behov for lindrende behandling.

I videreføringen av prosjektet er vi avhengig av alle fagpersonene i hjemmesykepleien. Det palliative teamet vil fungere som ressurs for pasienter, pårørende og fagpersoner. I prosjektet ser vi at kunnskap om de andre yrkesgruppenes kompetanse er avgjørende for at tilbudet til pasient og pårørende skal fungere godt. Det synes nødvendig å etablere arena for faglig utvikling og veiledning.

#### Oppsummering

Med midler fra Helsedirektoratet har prosjektet bidratt til:

- Mer fokus på helhetlig omsorg til pasient og pårørende, tilbudet er utvidet og forsterket gjennom økt tverrfaglig samarbeid.
- Fagutvikling for personalet.
- Kompetanseoverføring mellom helsepersonell og prestetjenesten. Prosjektet ble presentert på en fagdag i april i fjor, i regi av Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Akershus.
- Fra 2013 er palliativt team et etablert tilbud i Nesodden kommune. ■

#### Referanser:

1. St.meld.nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rettsted – til rett tid.
2. WHO, Verdens helseorganisasjon NOU, i 1999:2 kap. 5, verdier og holdninger.
3. Søbstad Undervisningssykehjem, Trondheim. «Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets sluttfase».
4. Magelssen, M. og Fredheim, O. M. S: En åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter. Tidsskrift for Den norske legeforening, nr. 2, 2011; 131:38-40.
5. Grevbo, Tor Johan: «Viskninger och rop». Åndelige utfordringer innenfor palliasjon. Omsorg 2/2008.
6. Carlenius, Susanne: «Omsorg ved livets slutt» Fagbokforlaget, 2008.

**TRO:** Pasienter som tror på bibelens lære, kan ha behov for å snakke med noen som deler troen med dem. Det er derfor viktig å kartlegge pasientenes religiøse bakgrunn. Foto. Colourbox