

Palliasjon er også eksistensiell omsorg

Eit samarbeid mellom prestetenesta og helsepersonell i Tysvær kommune sørga for betre eksistensiell og åndeleg omsorg for pasientar i palliativ fase.

FORFATTERE

Sølvi Anne Eide Lunde
spesialsjukepleiar og høgskulelektor
Høgskulen på Vestlandet, Haugesund

Dagny Faksvåg Haugen
leder, seksjonsoverlege og professor
Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus og Universitetet i Bergen

Mette H. Austreim
kreftsjukepleiar og avdelingsleder
Tysværtunet aktivitet- og omsorgssenter

NØKKELORD

Palliasjon, Åndelig omsorg, Samhandling, Kommunehelsetjeneste, Kvalitet

HOVEDBUDSKAP

Fagutviklingsprosjektet om å sørgje for eksistensielle og åndelege behov innanfor palliasjon i dei kommunale helse- og omsorgstenestene har bidratt til kompetanseheving og innføring av eit kartleggingsverktøy (HOPE-spørsmål). Det har og gitt betre kvalitet innanfor eksistensiell og åndeleg omsorg i prosjektkommunen. Prosjektet har kvalitetssikra rutinar for informasjonsoverføring og dokumentasjon av eksistensielle og åndelege behov, og bidratt til å etablere eit regionalt samhandlingsforum for kyrkje og helse.

Artikkelen tek for seg eit fagutviklingsprosjekt om sikring av eksistensielle og åndelege behov innanfor palliasjon i dei kommunale helse- og omsorgstenestene (1). Nasjonale retningslinjer understrekar at ei heilskapleg tilnærming og samhandling i eksistensiell og åndeleg omsorg er viktig for alvorleg sjuke (2-7). Pasientar i palliativ fase opplever manglande oppfølging på desse områda (8), der støtte kan bidra til meistring (9, 10). Helsearbeidarar manglar tid til og dugleik i å sørgje for åndelege behov (11, 12). Som eit nasjonalt krav til tenestene seier stortingsmeldinga «Morgendagens omsorg» (2, s. 24) dette:

«Alvorlig eller uheldredelig syke og døende og brukere med stort behov for omsorg og pleie skal ha tilgang til sikre og gode tjenester.

[...] bli behandlet med verdighet og respekt, og få ivaretatt både fysiske, psykiske og sosiale og åndelige og eksistensielle behov [...]»

«Alvorleg sjuke pasientar i palliativ fase har rett til å få tatt hand om sine eksistensielle og åndelege behov.»

Dette sitatet understrekar at alvorleg sjuke pasientar i palliativ fase har rett til å få tatt hand om sine eksistensielle og åndelege behov. Palliasjon er aktiv behandling og omsorg til pasientar med livstruande sjukdom for å oppnå god symptomlindring og livskvalitet for pasienten og dei pårørande (6). Det eksistensielle og åndelege området er definert som ei personleg oppleving av meining i augneblikket - overfor ein sjølv, andre, naturen, det viktige og/eller heilage. Dette omfattar identitet, livshistorie, relasjonar, verdiar og dessutan det å tru på noko utanfor ein sjølv, som religion eller livssyn (sjå figur 1) (6).

Figur 1: Eksistensielle og åndelege utfordringar («spiritual needs»)

- Eksistensielle utfordringar og tilnærmingar
- Kven er eg, og kven har eg vore?
- Kva kan eg håpe på?
- Kva er meining med til dømes sjukdom og utfordringar med livet?
- Verdibestemte vurderingar og haldingar
- Kva er viktig for meg?
- Relasjonar? Familie? Natur? Kultur? Kunst? Moralsk standard? Livet?
- Religiøs refleksjon og forankring
- Spørsmål om tru, tvil og religiøse haldepunkt
- Krev dette ei tru eller at ein søker mot ei høgare makt?

Kjelde: Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer innen palliasjon i kreftomsorgen (2015). Tilgjengeleg frå: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen> (lasta ned 07.07.2017).

TYSVÆR-PROSJEKTET

Tysvær-prosjektet var eit fagutviklings- og samarbeidsprosjekt med sju aktørar, der Tysvær var prosjektkommune. Partane elles var Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Høgskulen Stord/Haugesund, Stavanger bispedøme, Helse Fonna, Bjørgene omsorg- og utviklingssenter og FOUSAM (FOU-eining for samhandling i Helse Fonna-området). Prosjektet fekk økonomisk støtte frå HelseDirektoratet (1). Eit fagutviklingsprosjekt er eit systematisk utviklingsarbeid som bruker kunnskap frå forskning og praksis til å forbetre produkt, system og tenester, med mål om å utvikle noko nytt utifrå den kunnskapen ein allereie har (13). Fagutviklingsprosjektet innanfor eksistensiell og åndeleg omsorg var utprøvande og nyskapande på praksisfeltet. Utgangspunktet for prosjektet var at prestetenesta og helsepersonell erfarte at eksistensiell og åndeleg omsorg ikkje var godt nok sikra i den dåverande praksisen. Hovudmåla for prosjektet vart utforma i ei breitt samansett arbeidsgruppe ut frå desse praksiserfaringane.

Hovudmål:

- At behovet for åndeleg/eksistensiell omsorg hos alvorleg sjuke og døyande pasientar og deira pårørande blir sikra gjennom eit integrert, tverrfagleg tilbod i kommunehelsetenesta.
- At prosjektet stimulerer til god kvalitet og tenleg organisering av tilbodet ved kompetanseheving, regionale og lokale tiltak, samhandling og systemarbeid.

Først vart det gjennomført ei spørjeundersøking og fokusgruppeintervju med tilsette i omsorgstenesta og kyrkja i prosjektkommunen. Formålet var å avdekke eksisterande praksis og kompetansebehov. Forundersøkinga viste behov for refleksjonsgrupper, kartleggingsverktøy og kompetanse i kommunikasjon, etikk, religion og livssyn. Personalet

uttrykte at dei var utrygge på å møte dei utfordringane pasienten hadde innanfor eksistensiell og åndeleg omsorg. «Det handlar om å våge» vart valt som motto for prosjektet.

Evaluering vart gjennomført med nytt spørreskjema og fokusgruppeintervju i avslutningsfasen av prosjektet. I tillegg vart det arrangert eit erfaringsseminar for å formidle resultatane frå prosjektet vidare.

RESULTAT

Resultata er sette opp utifrå delmåla i prosjektet. Sluttrapporten har utfyllande informasjon (1). Delmåla er systematiserte i tre overordna mål:

- samhandling og systemarbeid,
- kompetanseheving og kartlegging av behov, og
- overføring av informasjon om eksistensiell og åndeleg omsorg.

FYRSTE OVERORDNA MÅL

Dei neste to avsnitta, Samhandling og Systemarbeid, høyrer til det fyrste overordna målet: samhandling og systemarbeid.

SAMHANDLING

- Delmål 1: tverrfagleg ressursgruppe for palliasjon i prosjektkommunen
- Delmål 2: oppnemnt kyrkjelege palliasjonskontaktar
- Delmål 3: funksjonsbeskriving for palliasjonskontaktar i prosjektkyrkjelyden
- Delmål 4: samhandlingsforum for kyrkje og helse i Stavanger bispedøme

Ei tverrfagleg ressursgruppe for palliasjon vart etablert i prosjektkommunen. Gruppa har ansvar for kompetanseheving og er ein ressurs i det kliniske arbeidet. Ho kvalitetssikrar på denne måten ei heilskapleg omsorg og tverrfagleg samhandling, både på individ- og systemnivå. Regionalt samhandlingsforum for kirke og helse i Stavanger bispedøme vart oppretta. Forumet skal styrke samhandling mellom kyrkja og helsetenesta i bispedømet. Forumet har utforma og gjennomført kompetansehevingsprogram både for helsepersonell og kyrkjeleg tilsette, og har bidratt til å forankre strukturelle rutinar for tverrfagleg samhandling på eit «høgare» systemnivå i regionen. Det er også utforma funksjonsbeskriving for palliasjonskontaktar. Palliasjonskontakt er ein kyrkjeleg kontaktperson med innblikk i fagområdet palliativ omsorg (1).

SYSTEMARBEID

- Delmål 5: hjelpemiddel/verktøy for sikring av eksistensiell/åndeleg omsorg
- Delmål 6: innføring av modellane i drift etter prosjektperioden
- Delmål 11: pasientar og pårørande som ønsker det, får tilbod om åndeleg omsorg i heimkommunen
- Delmål 13: utprøving av kartleggingsverktøy der tradisjon og livssynet til pasienten er integrert
- Delmål 14: rutine for bruk av kartleggingsverktøy i heimesjukepleia og institusjonar

Prosjektet har innført rutinar for kartlegging og dokumentasjon av eksistensielle/åndelege behov. HOPE-spørsmåla vart valde som kartleggingsverktøy (sjå figur 2) (14).

Figur 2: HOPE-spørsmål

-
- H** – kjelder til håp, meining, trøyst, styrke, fred, kjærleik og tilknytning
O – organisert religion eller livssyn
P – personleg spiritualitet, praksis og utøving av religion og livssyn
E – innverknad/effekt på pleia og avgjerder ved slutten av livet
-

Kjelder: Anandarajah G, Hight E. (2001). Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. Tilgjengeleg frå: <http://www.aafp.org/afp/2001/0101/p81.html>
(sista ned 07.07.2017).

Denne kartleggingssamtalen legg vekt på spørsmålet «kva er viktig for deg?» for å opne opp og legge til rette for å gje eksistensiell og åndeleg støtte og omsorg. Eit rollespel av ein kartleggingssamtale med HOPE-spørsmål er filma og blir brukt i undervisningssamanheng både lokalt, regionalt og i andre delar av landet (15). HOPE-spørsmåla er lagde inn som eit verktøy i rutine for kartlegging av eksistensiell og åndeleg omsorg. Ein slik rutine vart etablert i prosjektet og forankra i kvalitetssystemet til Tysvær kommune (1). Dette sitatet frå eit fokusgruppeintervju (2014) som tek opp bruk av HOPE-spørsmåla, understrekar verdien av desse spørsmåla i samhandling med pasient og pårørande, i tillegg til behovet for utvikling av erfaringskompetanse:

«Kva er viktig for deg? Kor henter du din styrke? Meininga i ditt liv? Du må øva på det. Du må utvikla deg i det, ha alle sansane opne, prøve å sansa kva som er viktig her, kva kan me gjera.»

Sitatet viser også behovet for kontinuerleg kompetanseheving.

ANDRE OVERORDNA MÅL

Dei neste to avsnitta, Kompetansehevingsprogram og Refleksjonsgrupper, høyrer til det andre overordna målet: kompetanseheving og kartlegging av behov.

- Delmål 7: undervisningsopplegg for auka tryggleik hjå helsearbeidarar og kyrkjeleg tilsette i samtale om eksistensielle/åndelege behov
- Delmål 8: kyrkjeleg tilsett frå prosjektkommunane har vidareutdanning i palliasjon for prestar og diakonar
- Delmål 9: arrangere tverrfaglege kurs
- Delmål 10: plan for oppdatering av kunnskap

KOMPETANSEHEVINGSPROGRAM

Det er gjennomført eit kompetansehevingsprogram for tilsette i kyrkja og omsorgstenesta. Temaa var eksistensiell og åndeleg omsorg i palliasjon, nærværskompetanse, kartlegging og dokumentasjon av eksistensielle og åndelege spørsmål, religion og livssyn. 115 personar frå kommunen deltok, i tillegg til ei avdeling på lokalsjukehuset. Dette sitatet frå ein tilsett i prosjektkommunen i eit fokusgruppeintervju (2014) kan illustrere opplevd kunnskapsutvikling og erfaring:

«[...] synsvinkelen har opna seg opp [...] bevisstheita er på veg inn i praksisen [...]».

REFLEKSJONGRUPPER

Personalet ønskte samtaler kring «livsspørsmål», og det vart etablert eit føreseieleg system for refleksjonsgrupper. Fokusgruppeintervju viser at refleksjonane har skapt ei felles forståing av kva eksistensiell og åndeleg omsorg er, og gjeve høve til fagleg støtte og refleksjon omkring praksiserfaringar.

TREDJE OVERORDNA MÅL

Dei neste to avsnitta, Informasjonsoverføring og Sjukepleiedokumentasjon, høyrer til det tredje overordna målet: overføring av informasjon om eksistensiell og åndeleg omsorg.

- Delmål 12: rutinar for kontakt og informasjonsoverføring frå sjukehus for å sikre eksistensiell/åndeleg omsorg ved utskriving til kommunehelsetenesta, når pasienten ønsker dette

INFORMASJONSOVERFØRING

For å kvalitetssikre informasjonsoverføring mellom ulike tenester og nivå la prosjektet vekt på korleis helsetenesta og kyrkja formidla dei behova pasienten hadde for oppfølging innanfor eksistensiell og åndeleg omsorg. Etter fleire samhandlingsmøte mellom kommunen og helseføretaket var konklusjonen at det eksisterande avtaleverket og rutinane for inn- og utskriving var dekkande (15), med skriftleg informasjonsoverføring via fagrapportar. Erfaringa viste like fullt at rubrikken for eksistensielle og åndelege behov i fagrapporten ofte mangla dokumentasjon. Formidling av informasjon vart difor eit område det var viktig å arbeide vidare med.

Eit samhandlingsmøte mellom lokale prestar og prestenesta i helseføretaket la vekt på samhandling og teieplikta til prestane. Sjukehuspresten kan med samtykke frå pasienten be om at kontakt med sjukehuspresten blir dokumentert i fagrapporten, og formidle kontakt til den lokale kyrkja ved prest eller diakon. I prosjektkommunen var diakonen oppnemnd som lokal palliasjonskontakt.

SJUKEPLEIEDOKUMENTASJON

Forundersøkinga avdekte lite sjukepleiedokumentasjon om eksistensielle og åndelege behov i pasientjournalen. Området verdiar/livssyn i dokumentasjonssystemet Profil vart difor endra, i tråd med nasjonale retningsliner. Endringa handla om eksistensielle/verdibaserte forhold og tru/livssyn, henta frå Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorga (6). På denne måten vart det samsvar mellom praksis og retningsliner, og ei felles fagleg forståing blant personalet i prosjektkommunen.

«Forundersøkinga avdekte lite sjukepleiedokumentasjon om eksistensielle og åndelege behov i pasientjournalen.»

SUKSESSFAKTORANE

Ei tverrfagleg arbeidsgruppe som kjende til behova på praksisfeltet, gjorde eit grundig og systematisk forarbeid i prosjektsøknaden. Mange ulike partar innanfor eksistensiell og åndeleg omsorg i palliasjon var involverte i prosessen. Sju prosjekteigarar skapte eigarskap, auka støtte og engasjement til prosjektet. Samstundes skapte det utfordringar fordi alle ikkje hadde prosjektet like mykje forankra i eigen organisasjon. Då var ein gjennomarbeidd prosjektplan med tydelege og konkrete mål særskilt viktig for framdrifta.

Prosjektet var fagleg og organisatorisk godt forankra i leiinga i prosjektkommunen, mellom anna med administrativ leiar i omsorgstenesta i kommunen som leiar av styringsgruppa i prosjektet. Prosjektleiinga bestod av prosjektleiar (60 prosent) frå kommunen og to prosjektmedarbeidarar (20 prosent) som representerte andre eigarar. Samarbeidet var prega av arbeid for felles mål. Å høyre til ulike eigarar var ein ressurs som skapte konstruktive diskusjonar i prosjektleiinga, og det bidrog i etterkant til ei breiare vidareformidling av resultatata.

Delmåla og aktivitetane i prosjektet vart konkretiserte i ein tids- og aktivitetsplan. Planen vart systematisk og aktivt brukt gjennom prosjektet og bidrog til god målstyring.

KONSEKVEN SAR FOR PRAKSIS

Kartleggingssamtalen og HOPE-spørsmåla er tekne i bruk i kommunen og regionen. Dette har bidratt til at tenesta har auka vektlegginga av kartleggingssamtalen og fått meir kompetanse i å sjå og møte åndelege og eksistensielle behov. Helsearbeidarar, pårørande og pasientar har gjeve positiv tilbakemelding på samtalanene. I tillegg er rutinar for kartlegging, dokumentasjon og samhandling etablerte i kvalitets- og journalsystem. Med andre ord har desse tiltaka bidratt til at eksistensiell og åndeleg omsorg til alvorleg sjuke og døyande pasientar og deira pårørande er kvalitetssikra gjennom eit integrert, tverrfagleg tilbod i kommunen, som var eit hovudmål i prosjektet. HOPE-spørsmåla og «den varlege samtalen» er undervisningstema i nettverk for ressurspersonar innanfor lindrande behandling og på høgskular i regionen. Resultat frå prosjektet er formidla regionalt og nasjonalt.

«Kompetansehevingsprogrammet og refleksjonsgruppene har bidratt til merksemd rundt eksistensiell og åndeleg støtte.»

Kompetansehevingsprogrammet og refleksjonsgruppene har bidratt til merksemd rundt eksistensiell og åndeleg støtte. Prosjektet har etablert systematisk samarbeid mellom helsepersonell og kyrkja, både i prosjektkommunen og regionalt gjennom Regionalt samhandlingsforum i bispedømet. Oppsummert har prosjektet stimulert til god kvalitet og utforming av ei tenleg organisering av tilbodet lokalt og regionalt, med element som tverrfagleg ressursgruppe, palliasjonskontakt, felles kompetansehevingsprogram og rutinar for samhandling og systemarbeid.

Dette sitatet frå eit fokusgruppeintervju (2014) viser ei grunnleggande erkjenning i prosjektet:

«[...] viss du skal kunne hjelpe brukaren med eksistensielle spørsmål, så må du finne ut kva som betyr noko for dei. For det er det som hjelper dei med eksistensielle spørsmål, [...] å finne tak i kva det er, og då må du spørje for du kan ikkje vite det utan [...]»

OPPSUMMERING

Kompetansehevande tiltak, kartleggingsverktøy og rutinar for kartlegging og dokumentasjon har bidratt til kvalitetssikring og betre sikring av eksistensielle og åndelege behov hjå alvorleg sjuke og deira pårørande, i tråd med at den enkelte har rett til sjølvbestemming og trus- og livssynsutøving. Samhandlinga mellom kyrkje og helse i kommunen er styrkt, men det er framleis utfordringar i samhandling mellom ulike nivå i helsetenesta og kyrkja. Resultatet viser korleis eit gjennomarbeidd og godt forankra fagutviklingsprosjekt med utgangspunkt i praksis og bruk av eksisterande kunnskap kan bidra til kvalitetsforbetring på praksisfeltet både på individ- og systemnivå.

REFERANSAR

1. Austreim MH, Lofthus KH, Lunde SAE. Sluttrapport: Eksistensiell/åndelig omsorg for alvorlig syke og døende i kommunehelsetjenesten. 2015. Tilgjengeleg frå: http://www.helsetorgmodellen.net/wp-content/uploads/2015/02/%C3%A5ndelig_omsorg_sluttrapport_01.2015.pdf (lasta ned 24.04.2017).
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg. Tilgjengeleg frå: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>

(lasta ned 19.04.2017).

3. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet. Tilgjengeleg frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/> (lasta ned 24.04.2017).
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Rundskriv I - 6/2009 Rett til egen tros- og livssynsutøvelse. Tilgjengeleg frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-62009-rett-til-egen-tros--og-livssynsu/id587577/> (lasta ned 08.08.2017).
5. Kyrkjerådet, Den norske kyrkja. Plan for diakoni i Den norske kirke. 2008:2.
6. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer innen palliasjon i kreftomsorgen. 2015;IS-2285.
7. Norsk Sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2016. Tilgjengeleg frå: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (lasta ned 24.04.2017).
8. Rushton L. What are the barriers to spiritual care in a hospital setting? British Journal of Nursing 2014;25(7):370-374.
9. Norris L, Walseman K, Puchalski CM. Communicating about Spiritual Issues with Cancer Patients. In: Surbone A, Zwitter M, Rajer M, Stiefel R, editors. New Challenges in Communication with Cancer Patients. Cham: Springer US; 2013 (s. 91-103).
10. Kelly AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. New England Journal of medicine 2015;373:747-755.
11. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton F. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliative medicine 2004;18:39-45.
12. McSherry W, Ross L. Nursing. In: Cobb M, Puchalski CM, Rumbold B, editors. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Oxford: Oxford University Press; 2012 (s. 211-217).
13. Amdam J. Utviklingsarbeid som ansvarsområde for høgskular og universitet. I: Bjørke G, Jarning H, Eikeland O, editors. Ny praksis - ny kunnskap. Oslo: ABM-media as; 2013 (s. 41-59).
14. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment. American Family Physician 2001;63:81-89.
15. Helse Fonna, Tysvær kommune. Overordna samarbeidsavtale mellom Tysvær kommune og Helse Fonna. 01.07.2014.