



MØTER DØENDE MED MODIG NÆRVÆR

Relasjonelt perspektiv. I møte med døende pasienter trenger sykepleiere mer enn teori- og prosedyrekunnskaper.

FAGARTIKKEL:

Artikkelen bygger på
50% praksis
50% teori



DOI-NUMMER:

10.4220/Sykepleiens.2016.58051



Ellen Lykke Trier, sykepleier med mastergrad, Peer Gynt helsehus

Det overordnede målet for all palliasjon er god livskvalitet for pasient og pårørende (1). Spørsmålet er imidlertid om vi har hoppet bukk over viktige forutsetninger for å nå målet, både i utdanningen av sykepleiere og i organiseringen av helsetjenestene til alvorlig syke og døende.

Dette skriver en etterlatt i et langt takkebrev vi fikk på Lindrende enhet ved Peer Gynt helsehus i Moss kommune:

«Først av alt, takk for at dere skapte trygghet for pappa. Takk for at hans stemme ble hørt, hans behov møtt og respektert og hans personlighet sett. Takk for at dere tok hensyn som var viktige for ham og oss. Takk at dere gav god informasjon, men mest av alt var ærlige og tilstede. Takk til dere som skapte bånd med ham som gjorde at han åpnet seg og snakket om det som lå ham på hjertet. Det var veldig sjeldent at pappa gjorde det med noen, og det var så godt for oss å vite at han snakket med dere (2)»

Brevet berørte oss ansatte fordi vi som team og enkeltpersoner opplevde at en utenforstående kom inn og så oss og satte ord på vår praksis på en måte som vi ikke hadde erfart tidligere. Brevet beskrev betydningen av alle de gode relasjonene som oppsto i avdelingen. I denne artikkelen ønsker jeg å utforske hva

personlig kompetanse og et relasjonelt perspektiv på palliativ omsorg og lindrende sykepleie kan bety. Brevet brukes til å illustrere poenger i artikkelen.

HVORDAN FORBEREDE SEG? I forordet til masteroppgaven «From scared to prepared?» skriver Camilla Hardeland om sin egen erfaring som livredd sykepleierstudent første gang hun var til stede ved et dødsleie. Hardelands praksiserfaring motiverte henne til å undersøke hvordan den norske sykepleierutdanningen forbereder studenter til palliativ omsorg. I konklusjonen påpekte hun en viktig mangel i dagens norske sykepleierutdanning, nemlig manglende oppmerksomhet på at studentens egenskaper er viktige i palliativ omsorg, slik som personlige erfaringer, holdninger til døden og egen dødsangst (3).

En av konsekvensene når sykepleiere ikke evner å møte døende og deres nærmeste, er handlingsvegring. I arbeidet med masteroppgaven snakket Kristin Aamold med sykepleiere i hjemmesykepleien om deres utfordringer knyttet til alvorlig syke kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Aamold oppsummerer: «Sykepleierne anså det som viktig at pasienten skulle ha noen å snakke med. Sykepleierne mente kvaliteten på sykepleien er avhengig av personlig og organisatorisk

kompetanse. På grunn av manglende kompetanse rundt de nære samtaler og pasientenes eventuelle behov for en samtale, beskrev sykepleierne handlingsvegring ...» (4, s. 2)

BRUKER «HELE MEG». I de snart 20 årene jeg har vært engasjert i og jobbet innfor fagfeltet palliativ omsorg, har jeg vært opptatt av hva som kjennetegner god sykepleie til alvorlig syke og døende og deres nærmeste. Hva er profesjonell lindrende sykepleie? Min egen erfaring er at jeg bruker «hele meg» i møte med døende og deres familie. Kunnskap om smerte- og symptomlindring er bare en liten del av det jeg har med meg. Greta Marie Skau skriver at profesjonell kompetanse er en kombinasjon av yrkesspesifikke ferdigheter (A), teoretiske kunnskaper (B) og personlig kompetanse (C) (5).

Yrkesspesifikke ferdigheter (A) vil for eksempel være god evne til å kommunisere både med pasienter og pårørende, vurdere og observere symptomer og kliniske endringer, kunne administrere smerte- og symptomlindrende behandling, gi god grunnleggende sykepleie som et godt stell, forebygge trykksår, osv.

Det teoretiske grunnlaget (B) favner vidt og handler blant annet om forståelse av døden sett i lys av vår tid og kultur. Her finner vi Cicely Saunders' utvikling av

Fakta ●●●

Hovedbudskap

Palliativ omsorg utfordrer sykepleierens personlige kompetanse – det er ikke nok med gode teorikunnskaper og praktisk prosedyrekunnskap. Evnen til modig nærvær fordrer et reflektert forhold til døden og en personlig trygghet hos sykepleierstudenten/sykepleieren. Et relasjonelt perspektiv på palliativ omsorg stiller nye krav til organisering av palliative tilbud og til utdanning av fremtidens sykepleiere.

Nøkkelord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider

- Palliasjon
- Død
- Samarbeid
- Pårørende

hospicefilosofien og begrepet «total pain» som bærebjelke for all palliasjon. Likeledes er betydningen av tverrfaglig samarbeid, kunnskap om kommunikasjon, mestring, håp, sorg og kriseteori inkludert i dette punktet. Teoretisk kunnskap omfatter selvfølgelig kunnskap om dødsprosessen, medikamentell behandling av smerter og andre plagsomme symptomer samt forståelse for spesielle palliative utfordringer knyttet til ulike diagnoser.

Men hva er det utover gode sykepleieferdigheter og teoretisk kunnskap sykepleieren bør ha av personlig kompetanse (C)?

«Takk at vi fikk bli kjent med dere alle. At dere ikke var så profesjonelle i jobben at dere ble fremmede, men mennesker vi lærte å sette pris på utover deres faglige dyktighet (2)»

Et menneske som skal dø, er mer enn en pasient med en alvorlig diagnose. Den unike personen som sykepleieren møter, skal fullføre sitt liv om noen måneder, uker eller timer og ta farvel med sine nærmeste. Det å følge mennesker på sitt mest sårbare krever at sykepleieren har evnen og muligheten til å senke tempoet. Sykepleieren må lytte med alle sine sanser for å finne ut hva som er viktig for akkurat han eller henne du har foran deg, akkurat nå. Evnen til ydmykhet oppøves; i møte med døden har ingen kontroll, ei heller medisinen eller sykepleieren.

De mange møtene jeg har hatt, både som sykepleier på Hospice Lovisenberg og på Lindrende enhet i Moss, med alvorlig syke og døende samt deres pårørende bekrefter stadig hva som er fundamentet for den gode sykepleien. I all sykepleie handler det om å oppnå tillit og skape trygghet. Ikke minst er dette viktig når den syke og de nærmeste er på sitt mest sårbare. Sammen med den syke forsøker sykepleieren å hjelpe til med å finne et slags fotfeste og holde fast i et håp – ikke håpet om å bli frisk, men om gode dager, timer eller øyeblikk. Det handler om å tilrettelegge for opplevelser og samvær med dem som betyr noe for den syke, noe som gjerne kan inkludere et elsket kjæledyr.



Personlig: Sykepleier Lise-Lotte Trobe i samtale med pårørende og etterlatte Anett Kjøniksen på Lindrende enhet. Foto: Ellen Lykke Trier

«Takk også for at dere tok imot oss alle 4. Pappa, mamma, meg, men aller mest Vilja. Takk for at familien fikk være sammen på tross av 4 ben og pels. Takk for at dere inkluderte henne som det familiemedlemmet hun er for oss, og at hun var like velkommen som oss.

... takk Berit (hjelpepleier) for at du løftet Vilja til ansiktet til pappa den dagen han døde. (2)»

Sykepleieren må være ærlig og ekte – hvis ikke avslører den døende og de nærmeste oss med et skarpt blikk. Det kreves evne til modig nærvær (6) når dødsangsten rår, fortvilelsen over alt man skal forlate overvelder eller når sorgen over alt man ikke skal få oppleve er så altfor tung å bære. Det handler om evne til å lytte til den døendes fortellinger om livet slik det ble, med gleder, skuffelser og sorger. Det handler om ydmykhet overfor pasientens

dyrebare tid og respekt for det enkelte menneskes valg når tiden er knapp.

RELASJONELT PERSPEKTIV.

Trygve Wyller utfordret for en del år siden fagfeltet med å hevde at vi hadde vært bedre tjent med å innføre et relasjonelt perspektiv i motset-

«Sykepleieren må være ærlig og ekte.»

ning til det mer objektiverende medisinske tankegodset. Ved at sykepleieren ser seg selv i relasjon med den døende, forhindres at pasienten blir et objekt (7).

Som sykepleier har jeg til tider følt meg både «naken» og sårbar i møte med døende. For hva kan jeg

som sykepleier egentlig tilføre? Det er jo den andre som kjenner hvordan døden tar tak i kroppen og preger livet. Jeg er tilskuer, men blir deltaker i møte med den døende i en erkjennelse av vår felles menneskelige sårbarhet. Den andres død aktiverer min bevissthet om at jeg også har begrenset tid, jeg skal også dø (7). Wyller har et poeng; et deltakerperspektiv kan gjøre oss til bedre hjelpere for alvorlig syke og døende.

STANDARDISERING. Begreper som i dag dominerer fagfeltet er «standard for palliasjon», «behandlingslinjer for palliasjon», «symptomkontroll» og et nyere begrep jeg har lagt merke til: «palliatør». Sykepleiere undervises i ulike smerte- og symptomkartleggingsverktøyer og standardiserte tiltaksplaner som for eksempel ESAS, MOBID 2, LCP – nå



«Livets siste dager» (8). Bruk av skjemaer er ingen garanti for at den lindrende omsorgen blir god, eller for at pasienter og pårørende føler seg godt ivaretatt eller opplever god livskvalitet.

Min erfaring er at ingenting er mindre standardisert enn det å møte mennesker som skal dø.

PERSONLIG KOMPETANSE. Det handler mer om kunst og finfølelse og et samarbeid der vi sammen lytter til pasientens fortelling. Da kan vi finne nøkkelen til hvordan vi som tverrfaglig team best mulig kan hjelpe. Det er forsket mye på medikamentell smerte- og symptomlindring. Samtidig er begrepet «total pain» helt sentralt i palliativ omsorg og medisin (11). Vi må se alle fasettene (fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt) ved den enkeltes smerte og symptombilde i lys av personens levde liv og historie og den aktuelle situasjonen.

Når man fokuserer på det relasjonelle perspektivet, kommer spørsmålet om hvilken personlig kompetanse sykepleieren må ha for å kunne gi omsorg til den døende og de pårørende.

Skau skriver: «Mens de to andre aspektene ved profesjonaliteten handler om allmenne og yrkesspesifikke kunnskaper og ferdigheter, handler vår personlig kompetanse om den vi er som person, både for oss selv og i samspillet med andre. Den handler dermed også om hvem vi lar andre få være i møte med oss, og om hva vi har å gi på et mellommenneskelig plan. Våre verdier og holdninger, vår bevissthetsgrad, vår personlige modenhet og vårt menneskesyn inngår i vår personlige kompetanse, sammen med egenskaper som varme og empati, engasjement og forståelse, følsomhet og indre styrke.» (5, s. 61)

Et sitat til fra takkebrevet:

«Takk for at dere så oss i øynene når dere snakket med oss, og tok dere tid. Takk for at dere aldri var påtrengende, men alltid tilstede. Takk for at dere har gitt oss gode minner på et sted vi gruet for å være. Fordi dere gikk med oss den vanskeligste tiden vi har hatt, og gav av dere

selv. På en helt unik måte hver og en av dere. En med humør og latter, en med visdom, en med kvikke kommentarer, en med ro og rom for hverdag, en med ekstra faglig tyngde, en med trygghet og stødighet, en med oppmuntring og humor ... men alle med smil, integritet, vennlighet og en sjelden, varm omsorg.» (2)

Alle sykepleierne på Lindrende enhet er godt voksne, erfarne sykepleiere med videreutdanning i palliativ omsorg. Skau påpeker at det tar tid å utvikle personlig kompetanse, og det er dessuten vanskelig å telle, måle eller veie kvaliteten på den personlige kompetansen, som for eksempel menneskelig dybde, visdom, erfaring, intuisjon eller integritet (5).

UTDANNINGEN. Camilla Harde-land undersøkte norsk sykepleierutdanning og konkluderte med at det bør utarbeides et felles utdanningsprogram i palliativ omsorg for bachelorstudenter (2). Dette programmet skulle gjentas flere ganger i løpet av bachelorutdanningen. Blant annet studentens personlige kvaliteter, holdninger til døden og dødsangst skulle tematiseres.

Som sykepleiere vil de fleste av oss møte døden enten det er i hjemmesykepleien, på fødeavdelingen, på kirurgien, i mottaket, i psykiatrien, på medisinsk post eller på sykehjem. Jeg synes det er særdeles viktig å forberede sykepleiestudentene godt på denne delen av sykepleien. Sykepleieres egen dødsangst og behov for å skyve temaet til side kan igjen medføre at vi som sykepleiere ikke klarer å møte behovene til den alvorlig syke eller døende, og at vi stilltiende samtykker i å opprettholde nytteløs behandling eller lider av handlingsvegring (4).

MENINGSFYLT LIV. Tuva Sandsdalen har sammen med forskerkolleger gjort en stor internasjonal oppsummerende studie med et brukerperspektiv på palliativ omsorg. Studien viser at støtte og hjelp til å få leve et mest mulig meningsfylt liv var det viktigste for pasienter i palliativ fase (9). Pasientene trenger en palliativ omsorg som fungerte

«I møte med døden har ingen kontroll.»

REFERANSER:

1. WHO og EACPs definisjon av palliasjon: Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/Linnledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon> (Nedlastet 19.06.2016).
2. Brev fra etterlatt mottatt av personale på Lindrende enhet, Peer Gynt Helsehus i 2015. Brevskriveren har godkjent bruk av brevet og lest artikkelen. Navn og andre opplysninger som kan identifisere pasient eller brevskriver, er forandret.
3. Harde-land C. From scared to prepared? Masteroppgave ved UiO, Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Oslo, 2009.
4. Aamold K. Den alvorlige kreftsyke pasient. Masteroppgave ved UiO, Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Seksjon for sykepleievitenskap, Oslo, 2013.
5. Skau GM. Gode fagfolk vokser. Cappelen Akademisk Forlag, 1999.
6. Hospice Lovisenberg. Unik kompetanse og modig nærvær. 20-års jubileumskonferanse, 2014. Tilgjengelig fra: www.lds.no/media/1427/årsrapport-hospice-lovisenberg-2014.pdf (Nedlastet 19.06.2016).
7. Wyller T. «Eier du ikke skam i livet?» Hospicespråket mellom blottelse og snerpethet. I: OMSORG nr. 1/2003 (62–66). Fagbokforlaget, Bergen, 2003.
8. Oslo universitetssykehus. Tilgjengelig fra: www.palliasjon.no (Nedlastet 19.06.2016).
9. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patient's preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliative Medicine* 2015;29(5) (399–419).
10. Trier EL. Døden på flyttefot. Kronikk i Halden Arbeiderblad 25.09.2013.
11. Clark D. History and culture in the rise of palliative care. I: Payne S, Seymour J, Ingleton C. *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*, 2. utg. Open University Press, 2008.

som et støttende system rundt dem. Både personalets tilnærming, selve omsorgsmiljøet og organiseringen av hjelpetilbudet var viktig for pasientenes opplevelse av mening og livskvalitet (9).

De siste ti til femten årene ser vi at alvorlig syke og døende i stadig større grad sendes som «pakkepost» mellom de ulike helsetjenestene og helsetilbudene her i landet (10). Mange pasienter jeg har møtt, har vært urolige og uttrykker redsel – ikke for døden, men for å bli skrevet ut fra både korttidsposter på sykehjem og sykehusavdelinger. Med det laveste tallet på hjemmedød i Europa vet vi at mange som ønsker å dø hjemme, ikke har de trygge rammene rundt seg som de trenger for å få det til.

KONSEKVENSER AV NY NOU.

Hvis vi tar det relasjonelle perspektivet på alvor og ser det som betydningsfullt, hvordan bør vi da organisere helsetjenestene til alvorlig syke og døende? Hvordan kan vi etablere praksiser som stemmer mer overens med ønskene og behovene til de døende og deres nærmeste? Og hvordan kan vi utforme fremtidens utdanningsprogram for sykepleiestudenter slik at deres personlige kompetanse og holdninger til døden tas hensyn til, og evnen til modig nærvær oppøves?

I mai 2016 oppnevnte regjeringen et nytt offentlig utvalg som skal utrede og legge føringer for fremtidens palliative omsorg og behandling i Norge. Det blir spennende å se hvilke perspektiver som blir vektlagt i den nye NOU-en, og hvilke anbefalinger som vil bli gitt både for organiseringen av det palliative tjenestetilbudet og for innholdet i fremtidens sykepleierutdanning. ●

FAGARTIKLER:

Fagartikler kan sendes til fagartikler@sykepleien.no