

Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg

► This article provides an overview of the nursing role and responsibility in regard to dying patients and how a health promotion perspective may contribute to a good and dignified death. The experience of death and dying which can have serious consequences for both the dying person and the family's grief work and health in the period after death is also discussed. Factors that emphasize a health promotion perspective of palliative care patients and their families will be presented and discussed. All approaches to the patients and their families must be based on the individual and adjusted context and framework. The possibility of monitoring the bereaved after the death is emphasized as an important health promotion intervention.

Keywords: Health promotion, home care, nursing and palliative care.

Beate André og Gerd Inger Ringdal

Introduksjon

Vektleggingen av en terapeutisk tilnærming i sykepleie og dens utspring i holisme, likhet og en humanistisk tilnærming i tråd med filosofien til palliativ omsorg, er anerkjent som helsefremmende sykepleiepraksis (1). Denne artikkelens tilnærming vil med utgangspunkt i et helsefremmende perspektiv søke å styrke sykepleiens kompetanse relatert til palliativ omsorg.

Palliativ eller lindrende behandling er aktiv, helhetlig behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid (2, 3). Pasienter med uhelbredelig sykdom har behov for tilgang på kompetent behandling og pleie. Grunnleggende palliativ omsorg skal kunne utføres ved alle kliniske sykehusavdelinger og i kommunehelsetjenesten. I tillegg skal palliative enheter ved sykehus og i sykehjem, samt ambulante, tverr-

faglige, palliative team bistå av kompetanseoppbygging, rådgivning og behandling, både i spesialist- og primærhelsetjenesten. De regionale palliative sentrene ved universitetssykehusene har en viktig rolle som kraftsentre for forskning, fagutvikling og kompetanseheving, i tillegg til å ta seg av pasientene med de mest komplekse behovene. Palliativ omsorg stiller store krav til samhandling og tilrettelegging. Fastlegen har en viktig koordinerende rolle, og de sykehusbaserte palliative teamene vil være et viktig bindeledd mellom nivåene (4).

Vel tre fjerdedeler av de som dør i Norge hvert år, mottar kommunal helse- og omsorgstjeneste. Andelen som mottar tjenester, øker med alder, og blant de aller eldste mottar så godt som alle tjenester fra kommunal helse- og omsorgstjeneste. Hvis antall kreftsyke fortsetter å øke, vil flere kunne komme til å dø utenfor institusjon. Det ser ut til at jo mer utbygd et lands helsetjeneste er, desto færre pasienter

dør hjemme (5, 6). Blant alvorlig syke kreftpasienter og deres familier har faktorer som oppmerksomhet, støtte, kontinuitet i pleie og behandling, og god kommunikasjon både med sykepleiere og leger blitt karakterisert som viktig for å gjøre pleien og behandlingen bedre og dermed øke tilfredsheten med tilbudet (7-10). Underveis i sykdomsprosessen lærer pasient og pårørende hvordan de kommunale tjenestene fungerer i praksis. Opplevs tjenestene som trygge, vil flere forbli hjemme inntil døden. Mer enn halvparten av pasientene med alvorlig kreftsykdom ønsker å dø hjemme (5). Nærmere 90% av alle med alvorlig sykdom kan få tilfredsstillende lindring ved hjelp av enkel lavteknologi med medisiner i form av tabletter, stikkpiller, miksturer og/eller plaster (11). Sykepleierens arbeidsområde innenfor palliativ omsorg vil være knyttet både til spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste.

For sykepleiefaget har målet om “en verdig død” lange tradisjoner, men ble først og fremst beskrevet av Virginia Henderson i 1960. Hun skrev at “sykepleierens enestående funksjon er å hjelpe mennesket til å utføre de handlinger som bidrar til... en fredfull død” (12). Dette målet for sykepleien er fremdeles like aktuelt og viser retning for sykepleiefaget i forhold til hva som er målet for omsorg, pleie og behandling av døende mennesker.

Det er ikke slik at alle døende pasienter har like behov og ønsker til enhver tid, men det finnes noen grunnforutsetninger som preger “god” omsorg for døende. Pasienter har uttrykt behov for lindring av emosjonelle og fysiske plager, respekt for personlige ønsker og behov, og for å motta grundig informasjon. En slik prosess oppfattes som terapeutisk i seg selv.

Pasienter har også hatt fokus på personlige kvaliteter hos sykepleierne i denne fasen, hvordan sykepleieren er, hva sykepleieren gjør og hvordan sykepleieren opptrer (1).

Det er behov for å skape nye kulturelle uttrykk for opplevelsene og fellesskapet rundt dødsleiet og utvikle de ansattes etiske skjønn i møtet med mennesker i denne sårbare livsfasen. For å skape den gode omsorgen, er det også behov for å lete fram og ta i bruk brukes, pårørendes og frivilliges erfaringer, kunnskaper og ressurser, samt utfordre våre tradisjonelle oppfatninger om hva som er god omsorg og pleie ved livets slutt (13).

Når livet nærmer seg slutten, kan det for mange være viktig med åndelig omsorg. Begrepet åndelig omsorg har lange tradisjoner i sykepleiefaget og knyttes opp mot målet om en “fredfull død” (12). Åndelig omsorg er også relatert til begrepet “en god død” som igjen inneholder flere faktorer hvor en av dem er “en verdig død”. I en indisk studie vises det til at sykepleierne la vekt på de eksistensielle aspektene knyttet til begrepet “en verdig død”. Sykepleiehandlingene ble rettet mot å hjelpe pasienten til å finne åndelig balanse i møtet med døden (14). Innenfor flere kulturer vil åndelig omsorg overfor døende pasienter være av betydning. Hva en sykepleier vektlegger, vil ha flere likhetstrekk uansett kulturell bakgrunn og religion. Ved å kartlegge og ivareta åndelige behov, kan man være med å fremme livskvalitet hos døende pasienter, både eldre og yngre. Sykepleiediagnosen fra North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), åndelig uro (spiritual distress) er beskrevet som en forstyrrelse i en persons trossystem (15), mens The International Classification for Nursing Practice (ICNP)(16) bruker begrepet “verdige

død» i sitt sykepleiediagnosesystem. Begge disse systemene vektlegger åndelig omsorg på hver sin måte og viser til at åndelig omsorg er et vesentlig aspekt ved sykepleie som fag og i klinisk praksis, relatert mot et helsefremmende utgangspunkt.

Hospicebevegelsen har vært en pådriver for å fremme døendes behov i den siste fasen i livet. Alvorlig syke og døende skal få god pleie og omsorg i egne hospice-hus fram til de dør, med en helhetlig tenkning hvor fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov vektlegges (17).

Med dette som utgangspunkt ønsker vi å belyse følgende problemstilling; Hvordan kan et helsefremmende perspektiv brukes til å styrke sykepleiernes kompetanse innen palliativ omsorg?

Metode

I denne artikkelen har vi søkt å finne svar på problemstillingen gjennom å søke i faglitteratur og tidligere forskning ved bruk av «integrative review». En integrerende review er en spesifikk metode som oppsummerer tidligere empirisk eller teoretisk litteratur for å gi en mer fullstendig forståelse av et bestemt fenomen eller helsemessig problem (18). Integrerende review kan ha potensiale til å styrke sykepleie som en vitenskap, til teoriutvikling, og initiere til forskning og endring av praksis (19).

Litteratursøk

Litteratursøket ble strukturert for å identifisere artikler og faglitteratur som beskriver sykepleie og helsefremming blant døende pasienter som hovedfenomen relatert til hjemmedød

og palliativ omsorg. Inklusjonskriteriene var: 1) Helsefremmende perspektiv i sykepleie, 2) sykepleiernes kompetanse innen palliativ omsorg og 3) helsefremmende perspektiv i palliativ omsorg. Studier som ikke relaterte sykepleie og palliativ omsorg til helsefremming, ble ekskludert.

To databaser og et nettsted ble gjennomført for å finne relevante artikler. Søket ble begrenset til engelsk- og norskspråklige artikler publisert fra januar 2004 til august 2014. Vi har foretatt søk i databaser/nettsteder som PubMed, Google Scholar, ISI Web of Knowledge, Embase, med følgende søkerord; Palliative care/health promotion/nursing/psychology/home death. Funnene innenfor dette feltet var såpass få at det ikke kan regnes som et systematisk litteratursøk etter faste kriterier (20), men mer som en foreløpig sammenfatting av kunnskap på området, som en integrerende review (18). Etter denne søkeprosessen har vi funnet teorier, studier og artikler som kan være med på å belyse vår problemstilling, se tabell 1. Søket resulterte i 16 artikler, hvorav 10 fylte alle inklusjonskriteriene.

Analyse

De 10 artiklene som innfridde inklusjonskriteriene ble skrevet ut og studert nøye. Målet var å identifisere felles fenomener relatert til den gode død, samt utfordringer – eller tiltak relatert til møtet med døden – hos eldre, presentert i artiklene. En kvalitativ tilnærming (21) er brukt i analysen for å kunne finne en felles mening og sammenheng mellom de forskjellige artiklene. Fem tilnærminger er brukt; kategorisering av mening, kondensering av mening, strukturering av mening, tolkning av mening og til slutt å finne en form for sam-

Databaser/nettsted	søkerord	treff	inkluderte
Google Scholar, Pubmed, Embase og ISI Web of Science	Palliative care/health promotion/nursing/psychology/home death.	11	7
Sykepleien.no.	død/palliasjon/hjemmedød/helsefremming	5	3

Tabell 1. Databaser, nettsted, søkerord, treff og inkluderte.

let oppfattelse av hva det kan bety (21). Alle artiklene ble studert på samme måte. Funnene presenteres i kategorier som vokste fram under analysen (22). På grunn av det lave antallet inkluderte artikler og spredningen i tema, ble det foretatt en temabeskrivelse innenfor hver kategori.

Resultater

I denne delen vil vi presentere forskjellige artikler hvor begrepene er belyst og undersøkt. Resultatene blir presentert i teoretiske kategorier i forhold til tema, se tabell 2.

Begreper/inkluderte artikler	Håp	Hjemmedød	Sosial støtte	Helsefremmende arbeid blant døende og deres familier
Rikhardson (1)				X
Ringdal et al. (9)			X	
Ringdal et al. (10)			X	
Snyder (23)	X			
Herth (24)	X			
Buckley & Herth (25)	X			
Grov (26)		X		
Bostrøm & Disch (27)		X		
Raunkiær (28)		X		
Jordhøy et al. (29)			X	

Tabell 2. Begreper som vokste fram blant de inkluderte studiene.

Håp

Håp er definert som prosessen med å tenke på ett eller flere mål sammen med motivasjonen til å bevege seg mot og å finne måter å oppnå disse på (23). Denne definisjonen av håp er fenomenologisk i sin natur og hviler på sykepleierens vurdering av pasientens evne til å sette seg mål. Således er håp noe som kan brukes i behandlingen og som er mulig å endre eller påvirke over tid, for eksempel gjennom veiledning. Basert på forskning og teori innenfor helsepsykologi er håp i økende grad oppfattet som en mestringsstrategi slik at styrking av håpet også kan bli et viktig mål. I en studie beskrives en utvikling av en teoretisk modell for å kunne identifisere og eventuelt måle graden av håp (23). Håp kan også sees som hvordan en enkeltperson gjennom å forfølge sine mål kan maksimere sine resultater og kan da sees som et drivstoff i jakten på egne mål. På den andre siden kan håp også sees som noe vi som mennesker kan hjelpe hverandre til å oppnå. Dette vil bety at mennesker, uansett innstillinger, i økende grad kan oppfatte at de har muligheter og veier til å lykkes. Vår rolle som veiledere er å hjelpe folk til å tenke på mer håpefulle måter og å hjelpe dem til å skape mer håpefulle miljøer for seg selv og de rundt dem. Det som trengs er miljøer der folk som bor og arbeider sammen kan samhandle i en støttende atmosfære slik at både individuelle og kollektive mål kan oppfylles (23).

Palliativ omsorg krever av både pasienter og pårørende en endring i tankemåten om hva håp kan innebære. Her vil håp være bygget på troen på at bedre dager eller stunder kan komme. Dette er i tråd med funn fra en studie hvor 30 pasienter i palliativ omsorg ble intervjuet og hvor 10 av dem ble fulgt opp

gjennom observasjoner (24). I denne studien ble betydningen av håp beskrevet som “en indre kraft som påvirkes av den foreliggende situasjon og bevegelsen mot ny bevissthet og berikelse av å være til”. Studien viste at forekomsten av realistiske målsetninger kan være med på å fostre håp. Målene varierte fra å være personlige og begrenset så lenge pasientene kunne klare dagliglivet for seg selv, f.eks. “en lindring av smerte bare for dagen”, til mål rettet utenfor seg selv og som involverte familie og venner når fysiske symptomer ble dominerende, f.eks. “det beste for mine to små sønner ettersom de vokser opp”. Når døden var nært forestående, ble målet mer rettet mot indre fred og hvile. Den levde erfaring av håp for pasienter i palliativ omsorg er ikke bare å håpe på noe, men også å leve i håpet. Å leve i håp betyr å ha bekreftende relasjoner og en opplevelse av å være hjemme med alle sine kjære personer og ting rundt seg. Ens eget hjem er en kilde til “følelse av hjemme-trygghet”. Funnene i denne studien bekrefter at håpet er et komplekst flerdimensjonalt begrep som er av betydning for terminalt-syke. Det mest verdifulle bidrag i denne studien relatert til sykepleiepraksis er at de identifiserte håpsfremmende kategoriene kan tjene som retningslinjer for å utvikle og/eller bruke eksisterende tiltak for å fremme håp hos terminalt-syke mennesker gjennom den palliative fasen (24).

Denne studien ble gjentatt for å se om funnene var stabile (25). Den nye studien tar sikte på å undersøke betydningen av håp, identifisere strategier som dødssyke pasienter kan bruke for å opprettholde og fremme håp, og utforske endringer i håp under den siste fasen av livet. Herth Håp Index (24) og et

semi-strukturert intervju ble brukt til å samle inn data fra 16 pasienter som fikk palliativ omsorg, og fire ble fulgt videre opp. Funnene viste at håp var til stede uavhengig av nærhet til døden. Syv håpsfremmende kategorier og tre håpshemmende kategorier ble identifisert basert på intervjuene. Konklusjonen i studien støttet den opprinnelige studien (24) og viser til at retningslinjene kan tjene som en guide til individuelle pasienter og pårørende og til sykepleiere for å utvikle et miljø og intervensjoner som fremmer håp hos mennesker som får palliativ behandling (25).

Hjemmedød

Selv om mange mennesker i dag flytter og tilpasser seg nye omgivelser i eldre år, har hjemmet en helt særegen betydning for de fleste mennesker. Den daglige bruken med faste rutiner og de nære omgivelsene omkring boligen har en grunnleggende betydning for mange, ikke minst for de eldre. Men ved sykdom kan det som tidligere opplevdes som et trygt, kjent og hjemlig sted, endre karakter. For hjelpetrengende pasienter kan støtte fra andre være avgjørende for hvordan hjemmet oppleves (26).

Pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid kjennetegnes av en rekke plagsomme symptomer. Sykdomsbildet er ofte sammensatt, har store individuelle variasjoner og kan endres raskt. Som regel har pasientene betydelig redusert fysisk funksjon. God behandling stiller derfor store krav både til pleie og medisinsk kompetanse. Oftest er det behov for samtidig innsats både fra pårørende og flere faggrupper innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten. Målet er å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet og ta

hensyn til både pasientens og de pårørendes behov (4).

Målet med all palliativ omsorg er å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende gjennom lindring av symptomer og plager. Ulike artikler viser at flertallet av døende pasienter ønsker å dø hjemme (27, 28). Dette vil i framtida utfordre de kommunale omsorgstjenestene til aktiv lindrende behandling i hjemmet i tiden framover. God organisering og god kompetanse i de kommunale helse- og omsorgstjenestene er viktige forutsetninger for å kunne ivareta disse pasientene. Grunnen til at ønsket om å dø hjemme ikke alltid blir oppfylt, er blant annet begrensede ressurser i hjemmetjenestene og manglende trygghet blant pårørende. Forutsetningen for å få til en planlagt hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmetjeneste. Der død i eget hjem kan planlegges, må ansvarsforholdene være klare. Både fastlege og hjemmesykepleie må være tilgjengelig for de pårørende for å skape nødvendig trygghet. Å legge til rette for at mennesker kan dø hjemme, kan hjelpe oss til å få et mer naturlig forhold til døden.

Sosial støtte

Behovet for sosial støtte er en viktig del av dette velværet som definisjonen framhever. For kreftpasienter kan behovene for sosial støtte variere alt etter hvilket sykdomsstadium de befinner seg i. Ved diagnosetidspunkt er tilgang på informasjon om prognose og behandling viktig, under sykehusinnleggelse og behandling vil pasientene ofte ha behov for praktisk støtte og hjelp med husarbeid og barnepass, og ved terminal sykdom kan

det, foruten praktisk støtte og hjelp, bli viktig med emosjonell støtte både fra ektefelle og nærmeste familie og fra helsepersonell. I en tidligere studie (10) med 434 pasienter ved en palliativ avdeling ble forholdet mellom sosial støtte, emosjonell funksjon og stressreaksjoner undersøkt. Funnene fra denne studien viste at sosial støtte kan ha en beskyttende virkning på emosjonell fungering og stressreaksjoner.

For å kunne evaluere hvilken betydning palliativ behandling har sammenliknet med tradisjonell behandling, ble det ved en palliativ avdeling utført en studie hvor sykehuset samarbeidet med kommunens hjemmetjeneste. Målet var å legge til rette for et mer helhetlig og skreddersydd behandlingsopplegg hvor spesielle retningslinjer ble utprøvd, og helsepersonell i kommunene ble tilbudt å delta i et utdanningsopplegg (9). Pasienter og pårørende ble delt inn i to grupper, en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Så vel pårørende til pasienter i intervensjonsgruppen som til dem i kontrollgruppen rapporterte gjennomgående å være ganske tilfredse med den palliative behandlingen, omsorgen og pleien som pasient og pårørende fikk. Intervensjonen besto av et opplegg med en holistisk tilnærming til fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter ved behandlingen og hvor pasientens helse og familiens situasjon ble ivaretatt. Den førstnevnte gruppen rapporterte signifikant høyere tilfredshet med behandling og pleie enn kontrollgruppen, særlig når det gjaldt informasjon om prognose og behandling, tilgjengelighet av lege både for pasienten og familien, samt smertelindring og symptombehandling. Intervensjonen førte til at flere pasienter valgte å dø hjemme, og de fleste pasientene i intervensjonsgruppen fikk

mere hjemmetid sammen med familien. Siden både informasjon og oppmerksomhet ansees å være viktig i den palliative kreftbehandlingen (13) og siden intervensjonsprogrammet gjorde det mulig at flere pasienter fikk dø hjemme (29), gir dette gode argumenter for å fortsette å videreutvikle den palliative behandlingen som gis ved hospicer/avdelinger for lindrende behandling og fortsette med forskning som kan forbedre slik behandling.

Helsefremmende arbeid blant døende og deres familier

Det kan virke som et paradoks å beskrive helsefremming for døende mennesker. Verdens helseorganisasjons definisjon av helsefremming sier at "helsefremmende arbeid er den prosessen som gjør den enkelte og samfunnet i stand til å bedre og bevare sin helse" (30), samt deres definisjon på helse som "fysisk, psykisk, sosialt og åndelig velvære". Denne definisjonen indikerer at helsefremmende arbeid inkluderer velvære, og for å kunne bevare helsen vil velvære være et av flere sentrale begreper, også for døende mennesker som kan ha spesielle behov relatert til helse og velvære. I en studie var målet å identifisere og beskrive de palliative pasientenes oppfatning av faktorer og samspill med sykepleier i palliativ omsorg som forbedrer følelser av helse og trivsel, og til å begynne å definere helsefremming i forhold til palliativ sykepleie i primærhelsetjenesten (1). Her ble tolv palliative pasienter intervjuet i sitt eget hjem. Pasientene identifiserte to typer av terapeutisk interaksjon med sykepleier som var med på å forbedre følelsen av helse og velvære på forskjellige måter. Psykologisk trivsel ble forsterket av den humanistiske og egalitære personlige interaksjonen med sykepleier, og av

profesjonell samhandling fokusert på sykdommen og fysiske problemer. Basert på denne artikkelen defineres helsefremmende arbeid innenfor palliativ omsorg som en helhetlig terapeutisk palliativ tilnærming basert på både psykiske og fysiske, sosiale og åndelige perspektiver (1).

Drøfting

I denne artikkelen har vi gjennom søk i faglitteratur og forskning forsøkt å finne svar på problemstillingen om hvordan helsefremmende perspektiv kan brukes til å styrke sykepleiernes kompetanse innen palliativ omsorg.

Pårørendes opplevelser med døende familiemedlemmer

Forholdene rundt den døende har stor betydning, først og fremst for den døende selv, men også for de pårørendes sorgarbeid og deres helse etter at et nært familiemedlem er død. Omsorgen bør innrettes slik at den døendes og de pårørendes behov blir ivaretatt og at den enkelte blir møtt med empati, omsorg og respekt. Både kulturell og religiøs tilhørighet bestemmer våre holdninger til viktige livsbegivenheter. Pårørende kan oppleve at de har liten innflytelse på hva som skjer rundt den døende før og etter dødsfallet. Dette kan skape usikkerhet og frustrasjon.

Mange faktorer vil være med å prege de pårørendes opplevelse av situasjonen. Dette kan være pasientens alder, diagnose og symptombyrde, pårørendes alder og grad av hvor utslitt de er, omsorgsbyrden og manglende avlastning. Forskning viser at pårørende vektlegger faktorer som autonomi og selvbestemmelse for pasienter og pårørende som

nødvendige for hjemmedød (26). Pårørende ønsker autonomi i valget av hjemmedød slik at oppfølgingen ikke blir en plikt overfor den døende, men et genuint ønske om å hjelpe og være til stede. Noen pårørende har beskrevet at pasienten ønsker dem der hele tiden, mens andre pårørende har fortalt at de kom innom etter arbeidstid (26).

I omsorgen for døende mennesker vil det fremdeles være viktig å ta vare på og verdsette den pleien som opprettholder brukerens funksjonsnivå og forebygger forverring. Faglig forsvarlig pleie krever også kunnskap om hvordan sykdom og funksjonssvikt innvirker på menneskers livskvalitet, velvære, håp og mestring (24). Kontinuitet i hjelpen, god omsorg og observasjon av pasienten er sentralt i all grunnleggende pleie. Når det nærmer seg slutten på livet er imidlertid oftest god pleie det aller viktigste. Det helsefremmede perspektivet vil endre karakter etter hvert som pasienten nærmer seg slutten på livet, og omsorg og god pleie vil være i fokus. Målet er at uhelbredelig syke og døende skal oppleve livets slutt fase så trygg og meningsfull som mulig. Da handler det om å bli behandlet med verdighet og respekt, lindre smerte og få ivaretatt både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige og eksistensielle behov (1).

Pasientenes følelse av velvære forsterkes av den mellommenneskelige og profesjonelle sykepleier-pasient-interaksjonen, med fokus på pasienten som en person som bekrefter pasienten som et individ. Det er en terapeutisk verdi i effektiv kommunikasjon som har til hensikt å forbedre pasientenes forståelse og innsikt, og i etableringen av støttende relasjoner som fremmer og opprettholder pasientenes psykiske velvære, selvtillit og evne til å

mestre situasjonen (25). Det som blir viktig for sykepleietjenesten i denne fasen blir å tilrettelegge for helhetlig terapeutisk palliativ sykepleie, hvor det selvfølgelig må legges vekt på hva sykepleieren gjør og hvordan sykepleieren utfører sine gjøremål, men også hvor det kan fokuseres på sykepleierens tilstedeværelse uten gjøremålsaspektet. Dette vil legge til rette for en mer helhetlig og helsefremmende omsorg for døende.

Det er ingen tvil om at fokus på pasientens totale situasjon, slik den palliative enheten arbeider ut ifra, har effekt på hvor stor grad av tilfredshet de pårørende opplever. Et slikt fokus vil kunne fange opp problemer og utfordringer pårørende står overfor på et tidlig stadium og hjelpe dem til å finne løsninger på disse (31).

Tilrettelegging for gode tiltak

Om pårørende og helsepersonell har mot og tar seg tid til å lytte til den syke, vil vedkommende uttrykke tanker og ønsker om den siste tiden. Å tørre å snakke om døden kan skape trygghet og redusere angst for alle de involverte. En verdig død forutsetter at helsepersonell lindrer symptomer av fysisk, psykologisk, åndelig og eksistensiell karakter. Det er viktig at den døende får god smertelindring og hjelp til å mestre angst, uro og fysiske plager. Dette forutsetter samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell (9,31). Det kan være utfordrende å åpne opp for samtaler med pasienter i palliativ omsorg om kort forventet levetid og om døden. En verdig død er forbundet med at døende pasienter har noen hos seg også i selve dødsøyeblikket.

Pårørende er i en utsatt situasjon ved at de har stor omtanke for den som er syk og

at deres egne behov og interesser dermed lett kan bli lite framhevet. Hjemmesykepleierne kan bidra til at pårørende står rustet til å håndtere dagligdagse utfordringer knyttet til pasientens tilstand og praktiske forhold i hjemmet. Pårørende trenger informasjon om mulig sykdomsutvikling og reaksjonsmønstre samt om tilgjengelige tilbud fra helse- og sosialtjenesten ved behov. Sykepleieren blir framhevet som koordinator og en som utfører de fleste tiltak. I tillegg blir sykepleieren beskrevet som en person med autoritet til å trekke inn spesialister eller bestille utstyr når det blir presserende (26). Kontinuitet blant personalet framkommer som viktig for pårørende. Pårørende viser til nødvendigheten av både døgnkontinuerlig og mer akutt tilgjengelighet; helsepersonells tilgjengelighet ved plutselige problemer og akutte situasjoner er avgjørende for pasienters og pårørendes trygghet og mestring av situasjonen. Et annet sentralt aspekt var betydningen av sykepleierens tilnæringsmåter og fokusering. Sykepleieren har i kraft av sin kunnskap og sine erfaringer en viktig rolle overfor pasienten og dens pårørende, samtidig som de kan oppleve sykepleieren som en person som også kan være "en av dem". Muligheten for oppfølging av den etterlatte etter dødsfallet blir framhevet som et for vedkommende viktig helsefremmende tilbud (1).

I familier med gode og tette sosiale nettverk kan de bruke hverandre til å reflektere over døden, håp og å bearbeide sorgen (10). Dette kan være like nyttig og verdifullt som å ha profesjonelle helsearbeidere til stede. Det kan hjelpe de pårørende til å ta kontroll og ansvar for sin egen bearbeiding av sorg og tap. All tilnærming til pasienter og pårørende

må bygge på at sammenhengen og rammene rundt hver enkelt døende er forskjellig. Det vil være ulike syn på hvordan hjemmedød kan forberedes, hvilken tilnærming sykepleieren kan ha til den enkelte familie, og tilpasninger for å skape så trygge og forutsigbare rammer som mulig. Bruk av retningslinjer som beskrevet hos Herth (24), kan være med på å gi pasienter mulighet for større kontroll og deltagelse i utformingen av tiltak og tilnærminger.

Håp er tidligere beskrevet som en "indre kraft", og for palliative pasienter vil den kunne være av stor betydning. Sykepleieren kan være med på å legge til rette for å fremme realistiske håp rettet mot den aktuelle situasjonen pasienten er i der og da. Det er forskjellig hva pasienter opplever som noe som kan fremme indre fred og ro, men for at sykepleieren skal kunne bidra til det, vil det være viktig å ha snakket med både pasienten og de pårørende om hvilke tiltak de mener kan være med på å fremme et fokus på indre fred og ro.

Det er ingen tvil om at fokus på pasientens totale situasjon, slik den palliative enheten arbeider ut ifra, har effekt på hvor stor grad av tilfredshet pasienter i palliativ omsorg, og deres pårørende, opplever. Et slikt fokus i et tidlig stadium vil kunne fange opp problemer og utfordringer som pasientene og de pårørende står overfor fra begynnelsen av (31). Blant kreftpasienter og deres familier er oppmerksomhet, støtte, kontinuitet og kommunikasjon svært viktige forutsetninger som bidrar til trivsel og trygghet (9,13). Muligheten for oppfølging av den etterlatte etter dødsfallet blir framhevet som et viktig helsefremmende tilbud (1,10). Siden både informasjon og oppmerksomhet ansees å være viktig i den palliative kreftbehandlingen (9) og siden inter-

vensjonsprogrammet gjorde det mulig at flere pasienter fikk dø hjemme (29), gir dette gode argumenter for å fortsette å videreutvikle den palliative behandlingen som gis ved hospicer/avdelinger for lindrende behandling og å fortsette med forskning som kan forbedre slik behandling. Dette er også med på å gi sykepleieutøvelsen et mer helsefremmende fokus, hvor både pasienter og pårørende gjennom medvirkning og informasjon kan settes i stand til å ivareta sin egen helse i den sårbare situasjonen de befinner seg i, i møtet med døden.

Konklusjon

Det helsefremmende perspektivet kommer spesielt sterkt i fokus relatert til de pårørendes opplevelser. I utgangspunktet vil forutsigbarhet på et generelt grunnlag være med på å skape trygghet, mens situasjoner rundt døende pasienter desverre ofte er preget av uforutsigbarhet. Ved å fokusere på sosial støtte, kontinuitet, forståelse og innsikt hos de pårørende kan dette ha en beskyttende virkning for de pårørende, og den døende pasienten vil også oppleve situasjonene som enklere å takle hvis de pårørende har det bedre. For pasienter i palliativ omsorg vil det helsefremmende perspektivet kunne bidra til et sterkere fokus på medvirkning til valg av tiltak og tilnærminger, og til at de kan bli møtt med et mer helhetlig perspektiv. Slik vil et helsefremmende perspektiv i sykepleien være av stor betydning for den totale situasjonen både for den døende og de pårørende.

RN, RMN, PhD, førsteamanuensis
Beate André
Høgskolen i Sør-Trøndelag (Hist)
Avdeling for sykepleierutdanning

Psykolog, PhD, professor

Gerd Inger Ringdal

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Psykologisk institutt.

Referanser

1. Richardson J. Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *J Adv Nurs.* 2002;40(4):432-40.
2. Organization WH. Cancer pain relief and palliative care: Report on a WHO expert committee, 1990. Genève, Sveits. Надійшла до редакції. 2011;15.
3. Organization WH. SEA/RC66/10 Regional action plan and targets for prevention and control of noncommunicable diseases (2013-2020). 2013.
4. Haugen DF, Jordhøy MS, Engstrand P, Hessling SE, Garasen H. Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2006;126(3):329.
5. Doyle D, Hanks GW, Mac Donald N. Oxford textbook of palliative medicine. 1999.
6. Faber-Langendoen K, Lancken PN. Dying patients in the intensive care unit: forgoing treatment, maintaining care. *Ann Intern Med.* 2000;133(11):886-93.
7. Rinck GC, Van den Bos G, Kleijnen J, de Haes HJ, Schadé E, Veenhof C. Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care: a systematic review. *J Clin Oncol.* 1997;15(4):1697-707.
8. Gotay CC. The experience of cancer during early and advanced stages: the views of patients and their mates. *Soc Sci Med.* 1984;18(7):605-13.
9. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(1):53-63.
10. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Kaasa S. Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliative & supportive care.* 2007;5(01):61-9.
11. von Hanno T, Spiechowicz J. Bedre hjemmebasert smertekontroll mot år 2000. *Omsorg.* 1998;1:13-7.
12. Henderson V. Basic principles of nursing care: Amer Nurses Pub; 1997.
13. Ringdal G, André B. The Importance of Palliative Care for Terminally Ill Cancer Patients and their Family Members. *J Palliat Care Med.* 2014;4(176):2.
14. Doorenbos A, Wilson S, Coenen A, Borse NN. Dignified dying: phenomenon and actions among nurses in India. *Int Nurs Rev.* 2006;53(1):28-33.
15. Wallace M, Campbell S, Grossman SC, Shea JM, Lange JW, Quell TT. Integrating spirituality into undergraduate nursing curricula. *International Journal of Nursing Education Scholarship.* 2008;5(1):1-13.
16. Clark J. An international classification for nursing practice. *Nursing and Computers:* Springer; 1998. p. 43-56.
17. Saunders C. 'Watch with me'. *NursTimes.* 1965;61(48):1615-7.
18. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. *Concept development in nursing: foundations,*

- techniques and applications Philadelphia: WB Saunders Company. 2000:231-50.
19. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs.* 2005;52(5):546-53.
 20. Glasziou P, Irwig L, Bain C, Colditz G. *Systematic reviews in health care*: Cambridge University Press, Cambridge, UK; 2001.
 21. Kvale S. *Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oakes, London, New Delhi: SAGE Publications; 1996.
 22. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis* 1994.
 23. Snyder CR. Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *Journal of Counseling & Development.* 1995;73(3):355-60.
 24. Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *J Adv Nurs.* 1990;15(11):1250-9.
 25. Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. *Nurs Stand.* 2004;19(10):33-41.
 26. Grov E, K. Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk Sykepleie.* 2012;3:26-33.
 27. Bostrøm V, Disch PG. Lindrende omsorg ved livets slutt. En evaluering av et kompetanseutviklingsprogram i Vestfold. 2012.
 28. Raunkiær AM. Hverdagen og døden på plejehjem – at tale om og handle i forhold til døden. *Ved livets afslutning: om palliativ omsorg, pleje og behandling.* 2011:190.
 29. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet.* 2000;356(9233):888-93.
 30. Organization WH. *The Ottawa charter for health promotion: first international conference on health promotion, Ottawa, 21 November 1986.* Geneva. 2013.
 31. André B. Change can be challenging – Introduction to changes and implementation of computerized technology in health care. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology, Department of Medicine; 2010.