



Geriatrisk sykepleie

NR. 3-2012

NSFS FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE I GERIATRI OG DEMENS



Pleie av
døende

Sykepleien



100
1919 - 2019



Landskonferanse 2013

Geriatrisk sykepleie *Ny tid – Nye roller*

14.-15. mars 2013

Farris Bad - Larvik

Vi inviterer til presentasjon av prosjekter og symposier:
Frist for innsending av sammendrag: 30. november 2012

Målgrupper:

Sykepleiere, hjelpepleiere, leger, fagutviklere,
forskere, pårørende og allmennhet.



Foto: Morten Rakke/Farris bad

For mer informasjon se

<http://www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-i-geriatri-og-demens>



LEDER:
Cecillie Olsen

Trygghet i møte med døende og deres pårørende

Selv om de fleste eldre pasienter enten dør på sykehus (35 %) eller på sykehjem (42 %), er andelen pasienter som dør i eget hjem ca. 15 %. Med samhandlingsreformen er kommunene pålagt at ta et større ansvar for eldre og døende. Da tilbudet om plass på sykehjem og lindrende enheter er begrenset, er sykepleierne i hjemmesykepleien viktige aktører når pasienter ønsker å dø hjemme. Sykepleierne skal ivareta pasient og pårørende, utøve kompetent sykepleie og koordinere samarbeid mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste. Dette krever kompetente og trygge sykepleiere.

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende. Planen ble utviklet for å overføre den omsorgen som ble gitt i palliativ enhet til andre deler av helsetjenesten. LCP er i dag i bruk i over 20 land og brukes også i Norge. Siden behandlingsplanen er uavhengig av diagnose, kan den brukes til alle døende pasienter. Planen foreligger i fire utgaver basert på ulike omsorgsnivå. I tillegg til at pårørende er mer tilfredse med bruk av behandlingsplanen, kan LCP være en hjelp for å sikre en verdig død og trygge sykepleierne i møte med døende pasienter.

Det er trist å høre om døende pasienter som dør i sykebilen på vei til sykehus. Når døden er nær forestående ønsker mange å dø hjemme i vante omgivelser med sine nærmeste rundt seg. Trygge og forutsigbare rammer er viktig for

pasient og pårørende. For å oppnå dette er det flere forutsetninger som må tilstrebes.

Forberedelse og planlegging er viktige nøkkelord. Pårørende kan ha vanskelig for å akseptere at det nærmer seg slutten, og sykepleierne trenger å være tydelig i sin kommunikasjon og forklare hva som skjer. Ved å snakke med pasient og pårørende om hva som skjer, kan de siste timene bli preget av ro og gode minner heller enn mange ubesvarte spørsmål.

Terminalomsorg skal tilstrebe å ivareta både de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behovene til pasienten. Liverpool Care Pathway gir rettledning i forhold til både pleietiltak, foreskriving av behovsmedisin og seponering av unødige medikamenter, psykisk støtte, åndelig omsorg og ivaretagelse av pårørende. Å etablere tidlig kontakt med fastlege er nødvendig for å planlegge og sikre nødvendig ordinerings av behovsmedikamenter.

Mange sykepleiere erfarer å ha for dårlig tid på sine besøk hjemme hos pasientene. Dersom arbeidsgiver planlegger og tilrettelegger rammene, kan sykepleierne bruke tid og være tilstede for pasient og pårørende de siste dager og timer. Dette er i tråd med våre oppfatninger om at en verdig død innebærer å ha noen rundt seg når livet ebber ut.

Dessverre opplever noen sykepleiere at omsorg ved livets slutt kan bli uforutsigbar og tilfeldig. Erfaringer med dårlige pasienter som skrives ut fra sykehus når

det nærmer seg helg er ikke ukjent. Da blir det gjerne opp til den enkelte sykepleieren som er på vakt hvordan den døende og deres pårørende blir ivare tatt. Dersom det ikke er faglig forsvarlig bemanning eller kompetanse til å iverksette adekvat behovsmedisinering, kan dette resultere i ny innleggelse i sykehus selv om pasient og pårørende ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme.

Kompetansehevendende tiltak som videreutdanning, hospitering og kollegaveiledning er viktig for å skape trygghet hos sykepleiere i møte med døende og deres pårørende. Liverpool Care Pathway kan sikre og høyne kvaliteten på omsorgen til døende. Regelmessig faglig oppdatering bør i tillegg være en del av rutine i tjenesten. Både palliative enheter i sykehjem og hospiceavdelinger har spesialkompetanse på terminalomsorg, og sykepleiere i hjemmesykepleien kan hospitere på disse avdelingene for å tilegne seg nødvendig kunnskap. Kollegaer som har erfaring og trygghet med terminalomsorg bør brukes aktivt ved å dele kunnskap og kompetanse med sine kollegaer.

Å oppleve mestring og være trygg på egen kompetanse, vil føre til faglige gode vurderinger og mer kunnskap i møte med den døende og deres pårørende.

Cecillie Olsen

LEDER NSFs FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE I GERIATRI OG DEMENS

GERIATRISK SYKEPLEIE blir gitt ut av Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens, i samarbeid med Sykepleien.

ISSN: 1891-1889

ANSVARLIG REDAKTØR

Torill Sæterstrand
torill.saeterstrand@gmail.com

REDAKSJONSKOMITE/FAGLIGE MEDARBEIDERE

Jorunn Drageset, PhD, førsteaman., Universitetet i Bergen og Høgskolen i Bergen.

Solveig Hauge, PhD, førsteaman., Høgskolen i Telemark og Universitetet i Oslo.

Liv Wergeland Sørbye, PhD, førsteaman., Diakonhjemmet høgskole.

ABONNEMENT:

Send bestilling til:
torill.saeterstrand@gmail.com
Pris: I Norge kr. 300, internasjonalt kr. 400. Institusjonsabonnement i Norge/biblioteker: kr 800.

ANNONSER:

Ann Karin Helgesen
ann.k.helgesen@hiof.no

HJEMMESIDE:

www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/geriatri-og-demens

ANSV. REDAKTØR SYKEPLEIEN

Barth Tholens
Tlf. 22 04 33 50/ 40 85 21 79
barth.tholens@sykepleien.no

DESKJOURNALIST

Johan Alvik
Tlf. 92 60 87 06
johan.alvik@sykepleien.no

LAYOUT

Hilde Rebård Evensen
hilde.rebaard.evensen@sykepleien.no

Nina Hauge
nina.hauge@sykepleien.no

Sissel Hagen Vetter
sissel.vetter@sykepleien.no

TRYKK

Color Print A/S

FORSIDEFOTO:

Colourbox

ANNONSERING

Geriatrisk Sykepleie passer for annonsører som ønsker å nå sykepleiere i geriatri og demensomsorgen i alle deler av helsetjenesten. Tidsskriftet sendes alle medlemmer i faggruppen og øvrige abonnenter. Tidsskriftet har et opplag på 2000 blad. I 2012 utgis Geriatrisk Sykepleie tre ganger. For nærmere informasjon om annonsering, utgivelsesplan og priser, ta kontakt med: ann.k.helgesen@hiof.no



«Den dagen en ikke blir berørt av et dødsfall, er tiden inne til å skifte arbeidssted.» Liv Wergeland Sørbye, s. 9

26 **HJEMMEDØD:** Hjemmet som lindrende enhet.



Innhold

NR. 3-2012 • ÅRGANG 4



10 SYKEHJEM: Omsorg ved livets slutt.

3 LEDER: Cecilie Olsen

6 Landsstyret, lokalgruppeledere og kontaktpersoner

7 Visjoner for tidsskriftet

8 Tiden det tar

9 Gjesteredaktøren har ordet

10 Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem

18 Eldre pasienters siste levedager i sykehus

26 Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende

34 Pårørende vet lite om livets slutt

36 Bli medlem

Foto: Therese Borge

18 SYKEHUS: Siste dager på sykehus.



Vitenskapelig tidsskrift

Geriatrisk Sykepleie er et vitenskapelig og fagfellebedømt tidsskrift som har som formål å styrke det vitenskapelige grunnlaget for geriatrisk sykepleie og sykepleie til personer med demens gjennom formidling av klinisk forskning og utvikling innen fagfeltet. Tidsskriftet er også et medlemsblad for medlemmer i Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens.

Tidsskriftet publiserer vitenskapelige artikler, fagartikler, kronikker og bokanmeldelser samt reportasjer. Manuskripter sendes til ansvarlig redaktør som vedlegg til e-post. Forfatterveiledning og nærmere informasjon se nettsiden: www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-i-geriatri-og-demens

Landsstyret NSF FGD 2012 – 2014



Leder:

Cecilie Olsen
Sælenveien 59A, 5143 Fyllingsdalen
Mobil: 99 22 85 54
e-post: sovolve@online.no



Redaktør, abonnement og nestleder:

Torill Sæterstrand
Villaveien 10, 8400 Sortland
Mobil: 93 28 73 85
e-post: torill.saeterstrand@hibo.no/
torill.saeterstrand@gmail.com



Økonomiansvarlig:

Hilde Fryberg Eilertsen
Vikveien 21, 9022 Krokeldalen
Telefon: 77 69 92 68
Mobil: 90 10 43 23
e-post: hildefryeill@hotmail.com



Utdanningsansvarlig:

Anne Norheim
Mobil: 92 83 72 15
e-post: anne.norheim@uis.no



Annonsesalg og medlem stipendutvalget:

Ann Karin Helgesen
Mobil: 41 64 42 45
e-post: ann.k.helgesen@hiof.no



Konferanseansvarlig, 1. varamedlem:

Ranveig Lie
Mobil: 41 49 97 11
e-post: ranveig6@online.no/
ranveig.lie@ullensaker.kommune.no



Medlem stipendutvalget + administrator Facebook gruppen, 2. varamedlem:

Linda Rønning
Vorpebakken, 6408 Aureosen
Mobil: 99 69 08 29
e-post: linda.ronning@molde.kommune.no



Nettredaktør og medlemsansvarlig:

Gunhild Grythe
2910 Aurdal
Mobil: 92 08 56 91
E-post: gunhil-g@online.no

LOKALGRUPPELEDERE

Lokalgruppen i Agder-fylkene:

Styret etterlyser interesserte medlemmer i Agder-fylkene som kan være behjelpelig med å få lokalgruppen opp å gå igjen.

Lokalgruppeleder i Hordaland:

Terje Olsen
Jahnebakken 1, 5007 Bergen
Mobil: 97 69 26 20
e-post: tao@broadpark.no

Lokalgruppe i Møre og Romsdal:

Linda Rønning, (se landsstyret)

Lokalgruppeleder i Oppland:

Turid Bjørnstad Aas
2840 Reinsvoll
Mobil: 41 67 43 95, e-post: turid.aas@vestre-toten.kommune.no

Lokalgruppeleder i Oslo/Akershus:

Christine Jærv Ekrrheim
Nordengstubbena 1, 0757 Oslo
Mobil: 95 80 10 93
e-post: christineekrheim@hotmail.com

Lokalgruppeleder i Rogaland:

Torhild Warland
Kvernevikv. 13 4048 Hafrsfjord
Telefon: 51 55 28 75 Mobil: 99 03 04 93
e-post: torhild@nsfgeriatridemens.no

Lokalgruppeleder i Telemark:

Sylvi Pedersen
Asbjørn Knutsensgate 23 D, 3681
Notodden, Mobil: 92 08 18 42

Lokalgruppeleder i Troms:

Hilde Fryberg Eilertsen
(se landsstyret)

Lokalgruppeleder i Vestfold:

Veslemøy Bakke
Hunsrødgrenda 7, 3241 Sandefjord
Mobil: 91 86 39 33
e-post: vesbakke@gmail.com

KONTAKTPERSONER

Kontaktperson i Buskerud:

Ann-Kathrin Moen Johansen
Blåkklokkeveien 28, 3050 Mjøndalen
Telefon: 31 90 30 72
Mobil: 99 40 06 27
Ann.Kathrin.Moen.Johan-
sen@drmk.no

Kontaktperson i Finnmark:

Solfrid Nilsen Lund
Alma Halses v 44 A, 9511 Alta
Telefon: 78 43 18 61
Mobil: 99 64 64 78
e-post: so-ni-lu@online.no

Kontaktperson i Hedmark:

Styret etterlyser interessert medlem i Hedmark som kan være kontaktperson.

Kontaktperson i Nordland:

Kirsten Willumsen
Kløverengveien 36, 8011 Bodø
Telefon: 75 55 41 32 Mobil: 91 12 24 15
e-post: kirsten.willumsen@
bodo.kommune.no

Kontaktperson i Nord-Trøndelag:

Kari Merete Lian
Kveaunet, 7884 Sørli
Mobil: 41 30 09 12
e-post: kari_merete4@hotmail.com

Kontaktperson i Sogn og Fjordane:

Styret etterlyser interessert medlem i Sogn og Fjordane som kan være kontaktperson.

Kontaktperson i Sør-Trøndelag:

Ann-Kristin Lyngvær
Slettvik, 7318 Agdenes
Mobil: 92 62 50 77
e-post: ann.kristin.lyngver@stolav.no

Kontaktperson i Østfold:

Styret etterlyser interessert medlem i Østfold som kan være kontaktperson.



Vi vil formidle nyttig forskning

Gjennom vårt vitenskapelige tidsskrift skal vi jobbe for at geriatrisk sykepleie som fag og vitenskap får den oppmerksomheten det fortjener.

Vår visjon er at tidsskriftet Geriatrisk sykepleie skal arbeide aktivt for å synliggjøre vårt fagfelt. Vi ønsker å skape interesse for de eldre situasjon og formidle kunnskap om forskning. Geriatrisk sykepleie er et vitenskapelig tidsskrift på nivå 1 som ønsker å frembringe ny, pålitelig og gyldig kunnskap. Artikler som kan være til nytte for sykepleiere i praksis, pasienter og pårørende. Det er ikke en selvfølge at ny og forsvarlig kunnskap kan brukes direkte i den kliniske praksis. Kunnskapen må bearbeides og tilpasses fagfeltet. Ny kunnskap kan brukes til å endre holdninger og noen ganger for faste meninger. Geriatrisk sykepleie inneholder artikler som er bygget på forskningsresultater eller fagutvikling. Vi henvender oss til sykepleieforskere, utdanningspersonell innen studier i sykepleie og til sykepleiere i den kliniske praksis.

Synlig i samfunnet

Vår visjon er å synliggjøre klinisk forskning og utvikling i tillegg til å være et medlemsblad for sykepleiere som arbeider i eldreomsorgen. Geriatrisk sykepleie som fag og vitenskap trenger å bli synlig i samfunnsdebatten. Den «eldre pasient» tilhører ingen homogen gruppe. Mange eldre kan ha et svært sammensatt sykdomsbilde. Sykepleiere må ha inngående og bred fagkunnskap for å håndtere de situasjonene som praksis i geriatrien innebærer.

Sykepleie er et praktisk yrke, men sykepleie er også en vitenskapelig disiplin. Utøvende sykepleiere både i kommunehelsetjenesten og i helseforetak har en forpliktelse til å holde seg oppdatert. Mange tilegner seg kunnskap om forskning og utviklingsarbeid som de benytter i det praktiske arbeidet. Aktuelle problemstillinger og forskningsresultater fra praksis skal publiseres i tidsskriftet. Dette kan

være med å påvirke den helsepolitiske debatten, noe som er svært viktig for utviklingen av helse- og omsorgstjenestene fremover.

Formidler forskning

Betydningen av å ha et fagblad på nivå 1 krever at redaksjonskomiteen arbeider for at fagbladet kan bli den foretrukne kanalen for å formidle forskning innen fagfeltet geriatrisk sykepleie og demens. Vi har knyttet til oss sykepleieforskere med nasjonal og internasjonal erfaring som vurderer innsendte manuskript. Artikkelen skal følge et standardoppsett for disposisjonen av en forskningsartikkel: Introduksjon, Metode, Resultat og Drøfting (IMRAD systemet). I hver utgivelse vil leseren finne refereebedømte artikler – to vitenskapelige og en faglig artikkel. Vi skal formidle forskning som er relevant for sykepleiere i det praktiske felt, så vel som for studenter ved høyskoler og universitet. Vi vil satse på en forskningsformidling som er kritisk og uavhengig og i tillegg ivareta fagutviklingsprosjekt. ■

■ Vitenskapelig publisering

Geriatrisk sykepleie er en vitenskapelig publisering. Hovedkriteriene for en vitenskapelig publisering er at den skal:

- presentere ny innsikt
- være i en form som gjør resultatene etterprøvbare eller anvendelige i ny forskning
- være i et språk og ha en distribusjon som gjør den tilgjengelig for de fleste forskere som kan ha interesse av den
- være i en publiseringskanal med rutiner for fagfelle-vurdering

Kilde: Database for statistikk om høyere utdanning (DBH)



Av Torill Sæterstrand, redaktør for Geriatrisk sykepleie, førstelektor ved Høgskolen i Bodø og nestleder i Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens.

Tiden det tar

Helsevesenet kan forlenge liv, men er det alltid bra?



Av Marianne Dahl,
sykepleier

Forfatteren Kjell Askildsen lar novellen «Thomas F's siste nedtegnelser til almenheten» åpne slik: «Verden er ikke som den var. Nå tar det for eksempel lengre tid å leve. Jeg er mange og åtti år, det er for lite. Jeg er altfor frisk, enda jeg ikke har noe videre å være frisk for. Men livet vil ikke gi slipp på meg...» (1).

Margareth Bondevik har intervjuet 51 personer over hundre år. Flertallet av personene ønsker å leve en stund til. Artikkelen som sto på trykk i forrige nummer av Geriatrikisk sykepleie, var et spennende utgangspunkt for refleksjon rundt aldring og den gode død.

Min far døde brått

Det var en kjølig høstkveld i mørkningen. Jeg gikk med en tung sekk oppover stien mot hytta. Far kom rett bak meg, jeg hørte den anstrengte pusten hans, og var redd for at han skulle snuble på den ujevne stien. Han stoppet, og jeg stoppet. Han sa: – Da vi dro her fra i sommer trodde jeg aldri jeg skulle få se fjellet igjen.

Litt senere hørte min søster og jeg far syngende mens han pakket ut sekken inne på sitt rom.

– Nå er han lykkelig, sa søsteren min.

Far gikk ut for å hente vann, og noen minutter senere gikk en av oss andre for å hjelpe ham. Far lå i gresset foran hytta. Han pustet med en surklende rallende tone, og vi fikk ikke kontakt med ham. I løpet av noen minutter døde vår kjære gamle far, på vollen med utsikt mot fjellene han elsket.

Det var en hendelse som tilhørte oss. Helsevesenet hadde ingen plass i fars død. Det var et uventet dødsfall. Men kan man snakke om uventet når en person er 87 år?

I begravelsen ga flere av hans gamle venner uttrykk for at de syntes far var heldig, som fikk en god død.

Å glede seg over livet også i høy alder er en eksistensiell utfordring. Jeg har møtt mange gamle som tenker mye på døden, som er bekymret, kanskje

redde. Ikke for å dø, sier mange, men for alt de må gjennom før døden. Sykdom, svekkelse og det å bli avhengig av andre. Dette er fast tema i samtalene på vaktrommet, og hver dag bringer det stoff til refleksjon.

Herr P fikk pacemaker

Herr P er 90 år, og bor i fjerde etasje i en boligblokk uten heis. Han er ute en liten tur hver dag, til han begynner å falle. Et av fallene er så stygt at han blir lagt inn på sykehus. Utredningen viser at han har for lav hjerterytme, og innimellom stopper hjertet nesten helt opp.

Det er en hektisk dag på sykehuset. Avdelingen tar kontakt med et større sykehus og hører om det kan være aktuelt å legge inn pacemaker selv om pasienten er 90 år. Det tar tid å få kontakt med rette vedkommende og å få avklart dette, og når man får beskjeden er det bare – kom med en gang, så blir det gjort i dag. Pasienten blir spurt, får ingen betenkningstid, svarer bare ja, blir sendt av gårde i drosje. Det blir noen komplikasjoner, men etter noen dager er han tilbake på avdelingen i ganske fin form. Han får et korttidsopphold på en rehabiliteringspost før hjemreise.

Jeg møter sønnen tilfeldig noen uker senere. Jeg spør hvordan det går med faren. Sønnen, som kanskje er sytti år, forteller trist at faren nå er hjemme igjen, men at han har fått angst.

– Far var så forbredt på å dø, han var mett av dage, nå har han det ikke bra mer, klarer seg ikke selv, tør ikke gå i trappen, er redd for å være alene. Og vi, pårørende, ble jo ikke spurt om vi ville at far skulle ha pacemaker. Nå kommer han aldri til å dø, sa sønnen.

Hadde det vært bedre for herr P å dø uventet av en uoppdaget bradykardi? Hva mener herr P selv, gleder han seg over livet, tross alt?

Informantene i Bondeviks studie følte seg trygge på at døden kommer når deres tid er forbi. Og det er vel det spørsmålet som fortsetter å surre i hodet mitt. Når er tiden forbi, og hva skal helsevesenets rolle være, i tiden det tar å leve? ■

Memento Mori

Memento mori er en latinsk frase som kan oversettes med «husk døden» eller «husk, du skal dø». Vi blir stadig minnet om at vår livslengde er begrenset. De unge kan dø, de gamle skal dø. De fleste sykepleiere har en formening om hvordan en god død skal være. Pasienten skal sovne rolig inn uten plagsomme symptomer, og pårørende og/eller en pleier skal være til stede. Videre mener sykepleiere at dersom dødsfallet er forventet skal pasient og pårørende være informert. Ansvarlig lege skal drøfte med de pårørende om pasienten skal ha lindrende eller livsforlengende behandling. Få sykepleiere ser betydningen av at den gamle får tilsvarende informasjon som de pårørende. Dette til tross for at selv pasienter med moderat til alvorlig kognitiv svikt kan ha en opplevelse av at døden er nært forestående.

Samhandlingsreformen forutsetter at lindrende behandling til døende fortrinnsvis skal skje i kommunehelsetjenesten (1). De siste årene har antallet som dør i sykehjem gradvis økt. I dag er det en større andel som dør i sykehjem enn på sykehus (42% vs. 35%). Andel som dør hjemme har etter flere tiår med nedgang, stabilisert seg på ca. 15% (2). Media presenterer fra tid til annen reportasjer om døende pasienter som blir utskrevet fra sykehus til kommunehelsetjenesten.

«Det er dårlig menneskebehandling å flytte en døende.» uttalte en lege til Aftenposten for noen måneder siden. Det er lett å være enig i at det kan virke umenneskelig å flytte en døende fra sykehuset til et sykehjem. Jeg husker imidlertid ikke liknende medieoppslag angående døende pasienter som blir overflyttet fra hjemmet til sykehus. Skulle ikke dette

opprøre oss like mye, spesielt om pasientene har gitt uttrykk for at de ønsket å dø hjemme?

Rammene for en verdig død blir imidlertid styrt av organisatoriske og økonomiske forhold. Slik har det alltid vært (3-4). Alvorlig sykdom og død er godt stoff i media og enkeltpasienter står fram og vi blir engasjert. Likevel kan vi ikke organisere omsorg for døende på grunnlag av enkeltskjebner. I dette temanummeret om døden presenteres forskning og fagutvikling som omhandler døden.

Sykehjem: I artikkelen som begynner på side 10 i dette bladet, beskriver Inger-Lise Wille og Signe Nyrønning et kvalitetsutviklingsprosjekt der en utarbeidet en standard for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem (5). Ansatte fra sykehjem og en palliativ enhet deltok. De erfarte at å innføre kvalitetskrav i seg selv ikke var tilstrekkelig for å høyne kvaliteten på omsorgen til døende. Det måtte også legges til rette for kompetanseheving og muligheter for kontinuerlig faglig oppdatering.

Sykehus: Simen Steindal deler i sin artikkel erfaringer fra sitt doktorgradsarbeid (6). Han belyser sykepleiefaglige utfordringer i møte med eldre døende. Pustebesvær, feber, smerter og slim i luftveiene forekommer hyppig hos pasienter over 75 år som dør i sykehus. Han bruker kasuistikker for å dele pårørendes opplevelse av omsorg for døende pasienter i sykehus (7).

Hjemmedød: Ellen Grov legger i sin artikkel vekt på at forutsetninger for en verdig død i hjemmet er å skape trygge rammer for pasienten (8). De pårørende skal ha en forutsigbar situasjon og funksjon. De



GJESTEREDAKTØR:
Liv Wergeland Sørbye

trenger opplæring i medikamenthåndtering og grunnleggende sykepleie. De trenger støtte til å bevare en god relasjon til en person som har ulike symptomer og plager. Artikkelen finner du på side 26.

«**Memento mori**» er en påminnelse til oss som arbeider med eldre pasienter. Det er vårt ansvar å kvalitetssikre og evaluere lover og offentlige retningslinjer. Vi må sette standarder ut fra erfaringsbasert kunnskap. En bør vurdere om det er rimelig at 20% av sykehjemspasienter som er blitt akuttinnlagt i sykehus blir returnert til sykehjemmet og dør der innen tre dager. Er det realistisk at 10% av dem som dør i sykehus og 15% av dem som dør i sykehjem dør alene?

Mange omsorgspersoner erfarer at det å være sammen med døende pasienter og deres pårørende ofte bidrar til faglig og personlig utvikling. Etter hvert dødsfall kan det være nyttig å ha en samtale om den omsorgen som ble gitt. En bør drøfte hva som fungerte bra og hva som kunne vært gjort annerledes. Ofte husker en negative situasjoner bedre enn de positive.

Det vil alltid være mulighet for å gjøre den lindrende behandlingen enda bedre. Den dagen en som fagperson ikke blir berørt av et dødsfall, er tiden inne til å skifte arbeidssted.

Liv Wergeland Sørbye

GJESTEREDAKTØR

Referanser:

1. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.
2. Statistisk sentralbyrå. Dødssted. http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?2010
3. NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
4. NOU 1999:2. Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. (<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>. PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297
5. Wille I-L, Nyrønning S. Å skape standard for palliativ omsorg i sykehjem. Geriatrik Sykepleie 2012; 4(3):Side 10-17.
6. Steindal SA, Ranhoff AH, Bredal IS, Sørbye LW, Lerdal A. Last 3 days of life in the hospital: a comparison of symptoms, signs and treatments in the young old and the oldest old patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. International Journal of older people nursing. 2012. doi 10.1111/j.1748-3743.2012.00313.x.
7. Steindal S. Eldre pasienters siste leve dager i sykehus. Geriatrik Sykepleie 2012; 4(3):Side 18-25.
8. Grov EK. Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. Geriatrik Sykepleie 2012; 4(3): Side 26-33.

Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem



Av Inger- Lise Wille
Fagutviklingssykepleier ved Søbstad helsehus Utviklingssenter for sykehjem Sør-Trøndelag. Wille har videreutdanning i kreftsykepleie og kunnskapsbasert praksis.



Av Signe Nyrønning
Fagutviklingssykepleier ved Søbstad helsehus Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag. Hun har videreutdanning i eldreomsorg og er uroterapeut med mastergrad i helsefag og sosialfag.

Bakgrunn

Beregninger viser at andelen eldre over 80 år vil fordobles fram mot 2040 (1). Dette kjennetegner ikke bare det norske samfunnet men også utviklingen i andre europeiske land. At flere opplever å nå en slik høy alder skyldes i stor grad en utvikling knyttet til en generell bedre helse i befolkningen, som igjen vil kunne føre til større grad av selvhjelpenhet i eldre år. På tross av at mange vil være spreke og selvhjulpne i lang tid, er det grunn til å tro at det i økende grad vil være flere som får store hjelpebehov på grunn av sykdom og skrøpeligheit. Beboere i dagens sykehjem kjennetegnes av høy alder og med komplekse sykdomsbilder der demenssykdom kommer i tillegg til annen somatisk sykdom (2,3). I dag dør ca. 20 000 pasienter i norske sykehjem, noe som utgjør ca. 40 % av alle dødsfall i Norge (4). Pleie- og omsorgstjenestene står allerede i dag ovenfor store utfordringer både med tanke på organisering og kvalitet i tjenesten. For at vi som yter sykepleie til denne pasientgruppen skal kunne observere, kart-

legge og imøtekomme disse komplekse behovene må vi ha både geriatrik og palliativ kompetanse i sykehjemmene (5). I tillegg må viktige faktorer som engasjement, interesse og holdninger nevnes, med tanke på at vi møter mennesker i en sårbar og vanskelig situasjon. Omsorg av god kvalitet innebærer at det til en hver tid er tilstrekkelig med kvalifisert personale i sykehjemmene. En rapport om beman- ning bestilt av Norsk sykepleierforbund viser at det til en hver tid er færre sykepleiere og hjelpepleiere på jobb enn det som er planlagt, samtidig som andelen ufaglærte er høyere enn planlagt (6). Flere studier viser at døende pasienter i sykehjem ikke får adekvat behandling for smerter og andre plagsomme symptomer (7-9). Det finnes lite systematisk kunnskap om hvordan praksis faktisk er, hva som anses å være god praksis og hvilke tiltak som fører til en bedre omsorg og behandling ved livets slutt (10). Artikkelen har til hensikt å belyse implementering av standard for praksis som ledd i kvalitetsforbedring av omsorgen for døende i ordinære sykehjem.

Sammendrag

Innledning: Kunnskap og kompetanse hos ansatte som arbeider i sykehjem er en viktig forutsetning for å sikre kvaliteten i pleie og omsorg av døende pasienter i sykehjem. God lindrende behandling må være basert på et helhetlig omsorgsprinsipp, som ikke bare innebærer medisinsk behandling og symptomlindring, men også nærvær, støtte og forståelse i en krevende livssituasjon. Ved å implementere standarder og retningslinjer for omsorgen kan dette være et viktig redskap for å sikre kvaliteten knyttet til omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem.

Hensikt: Implementere standard for omsorg og behandling ved livets slutt i den hensikt å sikre kvalitet på tjenesten.

Metode: Kvalitetsutviklingsprosjekt i 2004, der ansatte fra sykehjem og en palliativ enhet utarbeidet en standard for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. Pro-

sjektet er basert på egne erfaringer samt nasjonale faglige anbefalinger.

Resultat: Det ble utarbeidet et veiledningshefte som ble vedtatt som gjeldende standard for omsorg og behandling ved livets slutt i kommunale sykehjem i Trondheim kommune. Standarden inneholder råd og anbefalinger i forhold til sentrale domener i omsorgen for den døende.

Konklusjon: Ved å innføre kvalitetskrav for pleie og omsorg ved livets slutt kan dette bidra til å sikre og høyne kvaliteten på omsorgen til døende i sykehjem. På den annen side er dette ikke tilstrekkelig i seg selv, det må legges til rette for kompetanseheving og muligheter for kontinuerlig faglig oppdatering som en integrert del av virksomheten.

Nøkkelord: sykehjem – livets sluttfase – standard – kvalitetsforbedring – verdighet



Verdighet

Verdighetsgarantien § 3 fremmet av Helse- og omsorgsdepartementet (11), fastholder at tjenestetilbudet skal innrettes slik at respekt for den enkeltes selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel samt medisinske behov skal ivaretas. I henhold til garantien skal man tilby samtaler om eksistensielle spørsmål, lindrende behandling og legge til rette for en verdig død. For å sikre at verdighetsgarantien skal ha et reelt innhold, må kommunene og

ansatte settes i stand til å oppfylle sine lovpålagte forpliktelser. Det er derfor viktig at kommunene arbeider målrettet mot en systematisk oppbygging av tjenestetilbudet (12). Sykepleieren må ha høy teoretisk og praktisk kompetanse hvor erfaringer og egenskaper som bidrar til å ivareta pasientens integritet, verdighet og autonomi er av avgjørende betydning. Dette er grunnleggende og viktige holdninger og verdier for alle som utøver profesjonell pleie og omsorgsarbeid.

GOD PLEIE: Det må være tilstrekkelig med kvalifisert personale, for at omsorgen skal bli god. Illustrasjonsfoto: Colourbox

Abstract

Introduction: Knowledge and skill level of employees working in the nursing home is an important prerequisite for ensuring quality in nursing care of dying patients in the nursing home. Good soothing treatment and palliative care must be based on a holistic human services policy, which not only involves the medical treatment and symptom relief, but also the presence, support and understanding in a challenging life situation. By implementing standards and guidelines for care, this can be an important tool to ensure the quality associated with the care and treatment of end of life in the nursing home.

Purpose: Implement standard for care and treatment at the end of life in order to ensure quality of service.

Method: Quality Development project in 2004, where employees from nursing home and Palliative Unit, set a

standard for care and treatment at the end of life in the nursing home. The project is based on the staff's experiences, as well as national professional recommendations.

Result: An instruction guide was made and implemented as the current standard for care and treatment at the end of life in the municipal nursing homes in Trondheim, Norway. The standard provides advice and recommendations in relation to key domains in the care of the dying.

Conclusion: Introducing standard for care and treatment at the end of life can ensure and raise the quality of care for the dying in nursing homes. A standard is not sufficient itself, in addition a continuous professional updating is necessary.

Keywords: nursing home – life's final phase – standard – quality improvement – dignity

Kravene og forventningene til kvaliteten på pleie og omsorgssektoren øker i takt med utviklingen av pleie- og omsorgstjenestene. I møte mellom helsepersonell og pasient er opplevelsen av å bli sett og forstått som et helt menneske like viktig som at de tjenestene vi gir er uten feil og mangler. Ikke sjelden benyttes begrep som: «omsorg av god kvalitet» når mål innen pleie- og omsorgstjenesten skal beskrives, det være seg i helsepolitiske planer og føringer eller der tjenestene selv står for beskrivelsen. Intensjonen er å kunne yte en tjeneste basert på beste mulige praksis til pasientene. Pasientrettighetsloven (13) skal bidra til å sikre at de individuelle behovene i helsetjenesten blir ivaretatt: «helsehjelp av god kvalitet forutsetter et tillitsforhold mellom pasienten og helsetjenesten, og at respekten for den enkeltes liv, integritet og menneskeverd respekteres». Dette forutsetter likverdighet og en utjevning av maktforholdet mellom partene. Det er helsepersonellet som har hovedansvaret for å legge til rette for å etablere et slikt samarbeid med pasient og pårørende, noe som er i tråd med lovens intensjoner.

Kvalitet i sykehjem

Kvalitet er et vidt og vanskelig begrep. Definisjon av kvalitet i henhold til det internasjonale standardiseringsorganet ISO er: «Helhet av egenskaper en enhet har som vedrører dens evne til å tilfredsstillende uttalte og underforståtte behov.» Denne definisjonen bygger på at alt som tilfredsstillende brukerens/pasientens behov er kvalitet (14).

I følge Donabedian (15) inndeles kvalitetsbegrepet i de tre kategoriene strukturkvalitet, prosesskvalitet og resultatkvalitet. Strukturkvaliteten omhandler ytre forutsetninger (lovverk, formell kompetanse, økonomi, bemanningsnorm, bygninger og utstyr). Prosesskvalitet handler om

«Kvalitet er et vidt og vanskelig begrep.»

kvaliteten på relasjoner og prosesser i virksomheten, som for eksempel personalets holdninger til eget arbeid, samspillet mellom pasient og pleier og ansatte seg i mellom og involvering av pårørende og virksomhetens samspill med verden utenfor institusjonen. Resultatkvalitet er det man ønsker å oppnå i den pasientrelaterte omsorgen og som bygger på kvaliteten i prosessene og strukturene.

I veilederen til kvalitetsforskriften blir det presisert at kvalitetsforbedring i pleie- og omsorgstjenestene forutsetter en bred tilnærming med tiltak som både kan styrke pasienten, de ansatte, ledelsen og organisasjonen i tillegg til ulike former for prosess og produktevaluering av tjenestene (16,14). Kompetanse er en forutsetning for å sikre høy faglig kvalitet i sykehjem. Kunnskaper om forbedringsarbeid og systematiske planer for kontinuerlig kompetanseheving blant ansatte er viktig. Lederens evne og kunnskaper om forbedringsarbeid er avgjørende, fordi han skal gå foran å vise vei, motivere, belønne innsats og verdsette kompetanse og kunnskap hos den enkelte ansatte. Lykkes man med å integrere fokus på forbedringsarbeid som del av praksishverdagen i sykehjemmet, vil det være en viktig faktor for å sikre ferdigheter knyttet til pleie og omsorg ved livets slutt av god kvalitet.

Standard for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem

Dette prosjektet hadde to målsettinger. Det ene var å øke kompetansen hos ansatte gjennom å utvikle kunnskaper og ferdigheter innen omsorg og behandling ved livets slutt. Det andre var å utvikle en standard for omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase for å sikre at pasienten kan dø med verdighet og pårørende er godt ivaretatt. Standarden gir faglige råd og anbefalinger vedrørende sykehjemspasientens siste leveuker, dager og timer (17). Å dø med verdighet og at pasient og pårørende er godt ivaretatt forstås i denne sammenheng som forebygging og lindring av fysiske symptomer, tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer og forutsigbarhet i behandling og omsorg i god forståelse med pasient og pårørende. En standard beskrives som et definert nivå av kvalitet. Ved å følge standarder innen et fagområde sikres kvaliteten til et definert minimum. Faglige retningslinjer for behandling av pasienter derimot, blir definert som systematisk utviklede råd og konklusjoner for å hjelpe helsearbeider og pasient til å velge hensiktsmessig behandling for en definert klinisk problemstilling (18). Norsk forening for palliativ medisin utarbeidet i 2004 Standard for palliasjon (19). Dokumentet er senere revidert og tatt inn i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (20). Her beskrives også oppgaver sammen med krav til klinisk tilbud og organisering, inkludert personale, lokaler og



PÅRØRENDE: Det er en del av jobben å ivareta de pårørende på en god måte. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

utstyr til sykehjem uten palliativ enhet. Blant annet skal sykehjemmene beherske grunnleggende palliasjon for alle pasienter i sykehjemmet og utarbeide og kvalitetssikre prosedyrer for smerte- og symptomlindring.

Metode

I 2004 fikk Undervisningssykehjemmene i Bergen og Trondheim i oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet om å utvikle og utprøve ulike modeller for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. Begge Undervisningssykehjemmene samarbeidet med palliative enheter ved Havstein- og Eikertun sykehjem i henholdsvis Trondheim og Nedre Eiker kommune for å få til en bred kompetanseoverføring innen lindrende behandling til pasienter i ordinære langtidsavdelinger. I prosjektet ønsket man at dette skulle sørge for en bredere kompetanseoverføring innen lindrende behandling til pasienter ved ordinære sykehjemsavdelinger.

Prosjektmedarbeiderne i Trondheim besto av ti sykepleiere og hjelpepleiere fra en ordinær langtidsavdeling ved undervisningssykehjemmet og fra den palliative enheten ved Havstein sykehjem. Gruppen skulle være en ressurs for de andre kollegene på arbeidsplassen og deltok i et eget kompetanseprogram med blant annet hospitering i palliative

avdelinger både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten, sykepleiefaglig prosessveiledning i gruppe gjennom ett år og ferdighetstrening (teknisk utstyr, kartleggingsverktøy). I tillegg gjennomførte prosjektgruppen en rekke fagmøter der man med et kritisk blikk på dagens praksis, diskuterte kvalitetsforbedring og jobbet med standardene parallelt.

Vi valgte å bruke symptomkartleggingsskjemaet Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) etter anbefaling fra Norsk forening for palliativ medisin. (21). Ansatte fikk opplæring i bruk av kartleggingsverktøyet som registrerer pasientens symptomer på en skala fra 0-10. Skjemaet ble rutinemessig benyttet i forbindelse med pasientens innleggelse i sykehjemmet og videre kartleggingsfrekvens var avhengig av pasientens tilstand og derfor individuell. Et «debriefingskjema» ble utfyllt etter hvert dødsfall der man reflekterte over hva som fungerte eventuelt ikke fungerte i situasjonen og hva som kunne forbedres. Det ble også utarbeidet en rutine for ettersamtaler. Prosjektmedarbeiderne deltok aktivt i en systematisk, stegvis og deltagerstyrt arbeidsprosess som munnet ut i et forslag til standarder for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. Dokumentet ble sendt ut på høring til relevante fagmiljø i Norge for å kvalitetssikre arbeidet.

Tabell 1. oversikt over de 10 domene med mål som standarden beskriver

	Domene	Mål
1	Kommunikasjon med pasient og pårørende	Pasient og pårørende er forberedt på at livet går mot slutten
2	Åndelige/ eksistensielle behov	Pasienten blir ivaretatt på sine eksistensielle og åndelige behov
3	Smertes	Pasienten er sikret god smertelindring
4	Kvalme	Pasienten er best mulig kvalmelindret
5	Angst, uro og delirium	Pasienten er mest mulig rolig og avslappet
6	Pustebesvær og ralling	Pasienten opplever at pustebesvær lindres
7	Munntørret-ernæring og væsketilførsel	Pasienten har en fuktig og ren munnhule
8	Eliminasjon	Pasienten opplever minst mulig ubehag knyttet til eliminasjon
9	Sengeleie	Pasienten har et godt leie i sengen og unngår trykksår
10	Når døden inntreffer-ritualene	Pårørende er inkludert og ivaretatt

Resultater

Arbeidsgruppen la til grunn erfaringsbasert kunnskap, anbefalinger fra forskning, og områdene på ESAS-skjemaet for å definere domene som ble ansett som sentral for standarden (21). Det ble utarbeidet ti domener med tilhørende mål (se tabell 1). Domene inneholder forebygging og lindring av fysiske symptomer (smertes, kvalme, pusteproblem, slimproblem, munntørret og eliminasjon), tiltak rettet mot psykiske symptomer (angst, uro og delir) og informasjon og kommunikasjon (med pasient og pårørende og dødsritualer). I tillegg fokusering på forebygging av sengeleiets komplikasjoner.

Det ble utarbeidet en plan for implementering av standarden i kommunen. Standarden ble integrert i kommunens kvalitetssystem og er gjort gjeldene som faglig standard for alle sykehjemmene i byen. Som en del av en nasjonal spredning ble det i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet arrangert et «kick out» seminar der resultatene ble presentert og diskutert med våre samarbeidsparter.

Diskusjon

Utfordringer sett med ansattes øyne

God omsorg ved livets slutt starter allerede ved innleggelsen i sykehjemmet der det første møtet danner grunnlaget for et trygt opphold og videre samarbeid med pasient og pårørende. Når livet går mot slutten bør pasient og pårørende tilbys samtale der man formidler at døden er nært forestå-

ende og om hvilke fysiologiske forandringer man kan forvente fram mot at døden inntreffer og hva avdelingen vil gjøre for å lindre plagsomme symptomer. Å samtale med pasient og pårørende om at døden er nært forestående, opplevdes som spesielt utfordrende av flere i vår prosjektgruppe. De visste ikke hva de skulle si, hvordan de burde nærme seg situasjonen, selv om de mente at de burde åpne opp for denne type samtale. Denne tilbaketrekingen kan skyldes flere årsaker, som for eksempel mangel på kunnskap vedrørende kjennetegn på at døden er nært forestående, ubearbejdede følelser i hjelperen men også usikkerhet i forhold til å ta den vanskelige samtalen. Om den forberedende kommunikasjonen med familien har vært mangelfull eller familien opplever at de har liten innflytelse på hva som skjer rundt pasienten, vil dette kunne skape rom for usikkerhet, frustrasjoner og konflikter mellom pårørende og helsepersonell. Mange pasienter er ikke i stand til å formidle subjektiv smerteopplevelse. Disse pasientene er avhengige av at omsorgspersoner har evne til å tolke ikke-verbale tegn som kan tyde på smerte, og at dette følges opp med tiltak for utredning og behandling. Forskning viser at sykehjemspasienter med demens eller kognitiv svikt sjeldnere får smertestillende behandling enn kognitivt velfungerende (22). Dette var også en problemstilling som kom fram i vårt prosjekt. Gjennom hospitering på palliative avdelinger både i kommune- og spesialisthelsetjenesten og gjennom faglige diskusjoner innså fagpersoner fra den

ordinære sykehjemsavdelingen at de var for passive og inntok en vent og se holdning i forhold til pasientens uttrykte smerteopplevelse. Manglende dokumentasjon og at legen ofte er lite tilgjengelig gjorde at medisinske avgjørelser kunne bli satt på vent. Dette medførte at det kunne ta tid før lege ble involvert og pasienten fikk adekvat behandling for sine symptomer. Prosjektgruppa mente selv at årsaken til dette skyldtes manglende kompetanse om symptomregistrering og symptomlindring og at de derfor ikke kunne beskrive, fortolke og begrunne smerteuttrykket.

Symptomkartleggings skjemaet som ble benyttet (ESAS) i vårt prosjekt viste seg ikke å være spesielt godt egnet i sykehjem da svært mange av pasientene har en kognitiv svikt (21). Likevel erfarte personalet at systematisk fokus på kartlegging førte til bedre symptomlindring for pasientene mest sannsynlig fordi vektøyet fungerte som et kommunikasjonsmiddel helsepersonell imellom. Flere ansatte ble dermed trukket inn i faglige diskusjoner om pasientens symptomer og hva årsaken kunne være. Kunnskapen som de etter hvert opparbeidet seg gjorde det lettere å vurdere symptombildet, begrunne og dokumentere funnene slik at pasientene fikk raskere lindring mot sine plager. Spesielt hjelpepleierne opplevde at de klarte å formidle at pasienten hadde plagsomme symptomer på en mer profesjonell måte. Pårørende som opplever et personale som har kontroll på situasjonen kan i større grad stole på at pasienten får tilstrekkelig lindring og omsorg og dermed en verdig avslutning på livet.

Kollegasamarbeid

Det ble gjennomført en kartleggingsundersøkelse av ansattes kompetansebehov innen omsorg og behandling ved livets slutt. De områdene hvor informantene hadde størst behov for å øke sin kompetanse var smerte- og symptomlindring, stell av døende, omsorg for pårørende og psykisk omsorg (23). Det er en utbredt oppfatning at det er krevende og utfordrende å ivareta alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende. Helsedirektoratet har tatt konsekvensen av dette og anbefaler veiledning som et tiltak for å styrke utøveren i fag- og forbedringsarbeid (16). Det har så langt ikke vært en utbredt tradisjon med systematisk sykepleiefaglig veiledning i sykehjem. Dette skyldes mest sannsynlig liten tilgang på veilederkompetanse og at tilbudet sees på som ressurskrevende og



OBSERVASJON: Mange pasienter er ikke i stand til å fortelle at de har smerter og det er derfor viktig at personalet og de pårørende er i stand til å oppdage tegn på smerte hos den eldre. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

som involverer et fåtall ansatte. Undersøkelser (24-25) viser at systematisk faglig veiledning i gruppe er verdifull kompetanseutvikling for helsepersonell i sykehjem. Dette samsvarer godt med vår erfaring. Deltagerne i veiledningsgruppa beskriver i sin evaluering av tiltaket at veiledning har bidratt til at

«Ansatte hadde god nytte av å snakke sammen.»

de begrunner sine valg på en mer profesjonell og kunnskapsbasert måte enn tidligere. De opplever også å inneha en mer tydelig og reflektert kommunikasjon i møte med pasient og pårørende og de beskriver også større motvilje til å involvere seg i krevende situasjoner. Et mindre ressurskrevende tiltak, som involverer alle berørte ansatte, er utfylling av et såkalt «debriefingskjema» kort tid etter dødsfall. Vår erfaring med dette tiltaket viste at ansatte hadde god nytte av å snakke sammen om det som hadde skjedd rundt dødsfallet og at de ble involvert i egen og andres praksis på en god måte. Dette ga muligheter for å dokumentere praksis og foreslå endringer. En slik samtale har et stort innslag av evaluering i seg og det blir viktig at de skriftlige kommentarene knyttes opp mot enhetens

forbedringsarbeid. Omtanke, forståelse og hensyn er viktig for å sikre godt kollegasamarbeid. I utviklingen av standarden kom det tydelig fram gjennom arbeidet at også personlige egenskaper har betydning for hvordan praksisutøvelsen gir seg til kjenne. I tillegg ble kunnskap og erfaring både teoretisk og praktisk av kollegaene trukket fram som noe av de viktigste faktorene i et godt samarbeid. Et godt kollegasamarbeid innebærer også at det er

ufaglærte i sykehjem har vært og er relativt høy. I 2006 utgjorde andelen ufaglærte som jobbet pasientrettet innen pleie- og omsorgstjenesten 38 % (26). Sykehjemmene skal utøve de samme funksjonene overfor døende som en spesialavdeling, ofte med mindre ressurser både personellmessig og utstyrmessig.

Standarden gir råd og veiledning slik at personalet skal kunne beslutte å begrunne tiltakene ut

«Sykepleieren er den som har kompetanse og et spesielt ansvar for å være pådriver for et aktivt fagmiljø.»

trygghet i miljøet for å kunne erkjenne at en ikke føler seg kompetent i alle vanskelige situasjoner. Slik tillit kollegaene imellom ble vurdert som en styrke i praksisutøvelsen.

Kompetanse, en forutsetning for god kvalitet i lindrende omsorg i sykehjem.

Helsepersonells muligheter for ivaretagelse av enkeltpersoners verdighet i en avsluttende fase i livet kan bli truet. Dette skjer når kravet om økende effektivitet i tjenesten og hensynet til enkeltmenneskes behov kommer i konflikt med hverandre. Å ivareta enkeltmenneskets opplevelse av verdighet er derfor en sammensatt og viktig oppgave som krever innsikt og stor grad av forståelse og kunnskap. Sykepleieren er den som både har kompetanse og som har et spesielt ansvar for å være pådriver for et aktivt fagmiljø. I kraft av sin kompetanse og profesjon skal sykepleieren sørge for opplæring og veiledning av andre faggrupper. Sykepleierfunksjonen er avgjørende faktor for å sikre god kvalitet på omsorgen for de døende i sykehjem. Samtidig er det grunn til å stille spørsmål ved nivået av kvalitet når vi vet at flere brukerundersøkelser viser at tilgjengeligheten til lege i sykehjem er for dårlig, og at pasienter i livets slutfase dermed ikke får god nok behandling for smerter og andre symptomer (26). Det er også grunn til å tro at dette kan sees i sammenheng med mangelfull kompetanse hos sykepleiere både i forhold til symptomlindring og bruk av kartleggingsverktøy. Standard for palliasjon legger opp til at alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon, og ha kvalitetssikrede prosedyrer for smerte- og symptomlindring og terminalpleie. Dette kravet gjelder også legene (19). Andelen

fra anbefalte faglige råd og dermed bidra til å sikre så god kvalitet som mulig. Samtidig er det viktig å være klar over at standarder og retningslinjer i seg selv ikke er nok. Kompetanse for å kunne implementere teori til praksis er også nødvendig. Dette innebærer blant annet kompetanse som sikrer god systematisk dokumentasjon og kartlegging av pasientens behov og ønsker (27). Pleie og omsorg av døende er et teamarbeid og forutsetter at legen aktivt tilrettelegger for kontinuerlig behandling gjennom klare retningslinjer og skriftliggjorte delegasjoner som sikrer oppfølging og justering gjennom hele døgnet. Sjansen for at pasienten blir innlagt i sykehus er større i situasjoner der pasienten er blitt tilsett av en ukjent legevakt og der dokumentasjonen er mangelfull. Innleggelse i sykehus er ikke alltid i tråd med pasientens og pårørendes ønsker eller det som er det beste for pasienten i livets slutfase (28). Samarbeid viste seg også å være et område som personalet var opptatt av og vektla som en viktig forutsetning for verdig død i sykehjem. Peter Hjort sier at mange ganger er «omsorgen for de pårørende like viktig som omsorgen for den døende fordi det er de pårørende som skal leve videre med minnene» (29). Styrking av brukerinvolvering er en viktig oppgave som innebærer å bedre informasjonen og kommunikasjonen med pårørende og pasient om tema som omhandler livets avslutning. I en studie fra Manchester fant man at omsorgen for døende eldre manglet et emosjonelt engasjement ved at man ikke åpner opp for å samtale om de «vanskelige temaene» som livsavslutning og død (30). I standarden vektlegges nettopp kommunikasjon, eksistensielle og åndelige behov gjennom å anbefale konkrete tiltak og forslag til tema som bør belyses i samtalen med

pasient og pårørende. Sykehjemmene bør ha klare planer for å håndtere de fleste situasjoner, også de vanskelige. Det er godt dokumentert gjennom studier at undervisningsprogram, veiledning og kollegabasert opplæring har effekt og vil kunne gi resultater som påvirker praksisen i positiv retning (31,27).

Konklusjon

Hva som oppfattes som en god og verdig livsavslutning er subjektiv og påvirket av egne holdninger, verdier, forventinger og erfaringer. Pleie og omsorg ved livets slutt innebærer å ta hensyn til enkelt-individets behov både sosialt, fysisk, psykisk og åndelig, eksistensielt. Grunnleggende verdier i alt omsorgsarbeidet er forankret i et tillitsforhold mellom pasienten og helsetjeneste slik at respekten for den enkeltes liv, integritet og menneskeverd blir ivaretatt. Disse grunnleggende verdiene kan trues når kravet om effektivitet, økonomi, kvalitet og fleksibilitet i tjenesten økes. Ved å innføre kvalitetskrav for pleie og omsorg ved livets slutt kan dette bidra til å sikre og høyne kvaliteten på omsorgen til døende pasienter i sykehjem. I tillegg må det satses parallelt på kompetanseheving og undervisning blant alle faggrupper som forholder seg til døende på sykehjem. Undervisning og fagutvikling har positiv effekt på omsorgen som blir gitt. Dette samsvarer med vår erfaring fra arbeidet med utvikling av standard for pleie- og omsorg ved livets slutt i sykehjem. Standarden fokuserer på symptomlindring, pårørendesamarbeid, kommunikasjon og ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov, samt brukermidvirkning. ■

Referanseliste

- SSB. Eldre i Norge 1999. (hentet 2012-4-13). Tilgjengelig fra: http://www.ssb.no/emner/00/02/sa_seniorer/sa32/sa32.pdf.
- Husebø BS & Husebø S. Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 1352-4.
- Engedal K. Utredning av demens og bruk av legemidler mot demens i sykehjem. Tidsskr Nor Lægeforen 2005;125(9):1188-90.
- SSB. Dødsfall av underliggende dødsårsak, etter dødssted. 2006. (hentet 2012-03-28). Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/arkiv/tab-2006-06-01-19.html>.
- Davies E, Higginson I. Better palliative care for older people WHO 2004.
- Norsk sykepleierforbund. Bemanning i kommunal pleie og omsorg. Econ-rapport nr. 2009-072.
- Oliver DP, Porock D, Zweig S. End-of-life care in U.S. nursing homes: A review of the evidence. J Am Med Dir Assoc 2004;5:147-155.
- Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. JAMA 2004; 291:88-93.
- Torvik K, Kaasa S, Kirkevold Ø, Rustøen T. Pain in patients living in Norwegian nursing homes. Palliat Med 2008; 00:1-9.
- Gjerberg E, Bjørndalen A, Forsetlund L. Har opplærings tiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutt fase? Rapport Nr 1-2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2009.
- Regjeringen. Verdighetsgarantien. Forskrift for en verdig eldreomsorg. Fastsatt ved kgl. res 12. november 2010.
- Helse- og omsorgsdepartementet (internett) AG Strøm-Erichsen (hentet 2011-20-12). Tilgjengelig fra: http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/andre/brev/brev_til_stortinget/2011/sporsmal-nr-95-til-skriftlig-besvarelse-.html?id=661709.
- Pasientrettighetsloven. Lov om pasientrettigheter m.v. av 1999-07-02 nr 63.
- Sosial- og helsedirektoratet. Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene: veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialhelsetjenesteloven. Oslo 2004. IS-
- Donabedian A. The role of outcomes in quality assessment and assurance. Quality Review Bulletin. 1992; 18 (11):356-60.
- Sosial- og helsedirektoratet. Hvordan komme fra visjoner til handling?...og bedre skal det bli! Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten. Oslo 2007. IS- 1502.
- Standard for omsorg og behandling for sykehemspasienten i livets slutt fase. Undervisningssykehem 2007. (hentet 2012-03-28). Tilgjengelig fra: <http://www.xn--ush-srtrndelag-uqbd.no/content/1117705753/Omsorg-ved-livets-slutt>.
- Statens helsetilsyn. Retningslinjer for retningslinjer. Veileder: prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer. Revidert utgave, Oslo, 2002.
- Standard for palliasjon. Norsk forening for palliativ medisin, NFPM 2004.
- Sosial- og helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo 2007.
- Wille IL, Flaten J, Rønning R. Utprøving av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) i sykehjem. Delrapport IV. Prosjektrapport 2004 – 2007. Tilgjengelig fra: <http://www.xn--ush-srtrndelag-uqbd.no/content/1117705753/Omsorg-ved-livets-slutt>.
- Songe-Møller S, Saltvedt I, Hølen JC, Loge JH, Kaasa S. Smertemålinger hos eldre med kognitiv svikt. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125:1838-40.
- Flaten J, Rønning R, Wille I-L, Kaarbo E. Kartlegging av kompetanse blant pleiepersonell ved fire sykehjem i Norge. Delrapport I. Prosjekt-rapport 2004 – 2007. Tilgjengelig fra: <http://www.xn--ush-srtrndelag-uqbd.no/content/1117705753/Omsorg-ved-livets-slutt>.
- Thideman IJ. Vi bare tar oss av hverandre. Tidsskr Sykepl 2002; 19:42-46.
- Bergland Å, Hestetun M, Kristiansen M. Veiledning: Erfaring med avdelingsvis veiledning. Sykepleien 2003;18:46-8.
- Sosial og helsedirektoratet. Rekrutteringsplan for helse- og sosialpersonell 2003-2006. Rekruttering for bedre kvalitet. Oslo 2008. Rapport nr 4.
- Kinley J, Frogatt K, Bennet M. The effect of policy on end-of-life care practice within nursing care homes: A systematic review. Palliat Med 2012 (Epub ahead of print).
- Travis SS, Loving G, McClanahan L, Bernhard M. Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. Gerontologist 2001; 41:153-60.
- Hjort P. F. Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A H. Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS; 2008 s. 448-455.
- Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. J Adv Nurs. 2001 Jul; 35(1): 59-68.
- Froggatt KA, Wilson D, Justice C, MacAdam M, Leibovici K, Kinj J, et al. End-of-life care in long-term care settings for older people: a literature review. International Journal of Older People Nursing 2006;1(1):45-50.



Eldre pasienters siste



■ Av **Simen A. Steindal**,
Høgskolelektor/Stipendiat
Institutt for sykepleie
og helse ved Diakon-
hjemmet Høgskole.

Innledning

I Norge skjer cirka 35 % av alle dødsfall i sykehus. Andelen eldre over 80 år som dør ved sykehus har økt de siste tretti årene, mens liggetiden ved den siste sykehusinnleggelsen har blitt betraktelig redusert (1). Det forventes at sykehusavdelinger som har pasienter som er alvorlig syke skal være i stand til å tilby grunnleggende palliativ pleie og behandling. Pasienter som har komplekse

plager skal henvises til palliativt team, palliative enheter eller til vurdering ved andre typer spesialavdelinger. Artikkelen bygger på erfaringer fra et doktorgradsarbeid (2, 3). Hensikten er å belyse sykepleiefaglige utfordringer i møte med eldre døende pasienter i sykehus. Det presenteres kasuistikker som beskriver pårørendes opplevelse av omsorg for døende pasienter i sykehus.

Sammendrag: Ubehagelige symptomer forekommer hyppig hos eldre pasienter innlagt i sykehus de siste levedager. For at eldre pasienter skal få en verdig død, er det en forutsetning at sykepleiere lindrer symptomer av fysisk, psykologisk, åndelig og eksistensiell karakter. Det kan være utfordrende for sykepleiere å åpne opp for samtaler med eldre pasienter om det å

ha kort forventet levetid og døden. Behandling og tiltak som kun fører til at dødsprosessen forlenges bør avsluttes. Det kan være følelsesmessig vanskelig for både pasientens pårørende og sykepleiere at døende pasienter ikke får kunstig ernæring og væske. En verdig død er forbundet med at døende pasienter har noen hos seg i dødsøyeblikket.

**FLERE PÅ SYKEHUS:**

Andelen eldre som dør når de ligger på sykehus har økt de siste årene.

levedager i sykehus

Palliativ omsorg

Palliativ omsorg har i stor grad vært et tilbud til pasienter som dør av kreftsykdom. Hospice filosofien var en viktig forløper til palliativ omsorg slik den framstår i dag. Hospice filosofien oppsto fordi kreftpasienter ofte døde med sterke smerter, og det var manglende åpenhet om det å ha en uhelbredelig sykdom og døden (4). Det er ofte enklere å identifisere når kreftpasienter har begrenset med levetid enn andre pasientgrupper. Det kan være utfordrende å forutse forventet levetid hos skrøpelige eldre pasienter med hjerte-karlidelse eller kronisk obstruktiv lungesykdom. De eldste gamle kan være så skrøpelige at de dør i forbindelse med sykehusinnleggelse på grunn av akutte hendelser som hoftebrudd eller lungebetennelse (5). Eldre pasienter har udekkete palliative behov. Sentrale behov som helsepersonell bør være oppmerksom på er: Smerter, det å dø av andre sykdommer enn

kreft, problemer relatert til aldring og bekymring rundt kommunikasjon (6).

Symptomlindring

Palliativ omsorg er en aktiv helhetlig behandling av pasienter som ikke lengre responderer på kurativ behandling. Lindring av fysiske plager er viktig (7). Det er indikasjoner for at eldre pasienter ikke er redd for døden, men frykter ubehagelige symptomer og plager under dødsleie (8). Pustebesvær, feber, smerter og slim i luftveiene forekommer hyppig hos pasienter over 75 år som dør i sykehus (9). En studie som sammenliknet symptomer og behandling i de tre siste levedager ved sykehus hos unge gamle (65-84 år) og eldste gamle (85-100 år) pasienter fant få forskjeller mellom gruppene. Smerter, pustebesvær og urininkontinens var de hyppigste symptomene i begge aldersgruppene. I dette aktuelle studiet hadde 35 % av de eldste

gamle falt i løpet av de 30 siste levedager (3). Disse resultatene stemte ikke med andre funn som hevdet at fall ikke er et stort problem hos eldre pasienter ved livets slutt (10).

Smerte

En pårørende fortalte at hun tilkalte sykepleier på grunn av at moren hadde smerter. Sykepleieren sa nei, at moren ville få for mye og at hun allerede fikk nok smertestillende. Datteren fortalte at hun ble rasende og opplevde det som nedverdiggende at moren ikke skulle få lindring. Datteren ga seg ikke, sykepleier ringte legen og fikk gi mer morfin. Datteren poengterte at døende skal ikke ha smerter og må få nok lindring og morfin. Morfin er viktig for å gi et «langt frikvarter», sa datteren.

Smarter er et fryktet symptom ved livets slutt. Pasienter, pårørende og sykepleiere forbinder en god død med frihet fra smerter (11). Hos eldre palliative pasienter kan smerte være et hinder for å avdekke psykososiale og åndelige behov (12). Frykt for smerter er gjerne forbundet med det å skulle dø av en kreftsykdom. Likevel har forskning vist at smerter også forekommer hyppig hos eldre pasienter innlagt i sykehus de siste levedager uavhengig av diagnose. En studie fant at 74 % av pasientene hadde smerter, 10 % av pasientene mottok ikke

eller Verbal Rang Skala (VDS) kan bidra til en mer systematisk kartlegging av smerteintensitet (13, 14). Hos eldre pasienter med mild til moderat kognitiv svikt er VDS anbefalt (14). Kartlegging av kroniske smerter krever flerdimensjonale instrumenter som for eksempel The Brief Pain Inventory (BPI) (13). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er verktøy som kartlegger smerte og andre symptomer hos palliative pasienter på enkel og hensiktsmessig måte. Pasienten vurderer sin smerteintensitet på en skala der 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelig smerte (15). ESAS kan også benyttes hos pasienter med andre sykdommer enn kreft.

Det kan være utfordrende å vurdere om pasienter med kognitivsvikt eller redusert bevissthet er smertepåvirket. Sykepleier kan observere non-verbale tegn som rynker i pannen, agitasjon, og stønning for å vurdere om pasienten er smertepåvirket. Disse tegnene er ikke helt sikre siden de også kan være tegn på delirium som forekommer hyppig i de siste levedager (16).

En studie som utforsket hvordan omsorg for døende pasienter har utviklet seg gjennom 30 år ved et sykehus, fant indikasjoner for at det har skjedd en endring i smertebehandling ved livets slutt. Det har vært en jevn økning i administrering av smertestillende medikamenter fra 51 % i 1977 til 92 % i 2007. I 1977 ble opiat administrert til 38 % av pasientene, mens i 2007 ble opiat administrert til 78 % av pasientene de siste levedager (1). Morfin er det opiatet som administreres hyppigst til pasienter med sterke smerter (2, 17). Smådoser med morfin vil som oftest være tilstrekkelig for å oppnå tilfredsstillende smertelindring (17). Hos pasienter med svært sterke smerter de siste levedager er det ikke begrensning på mengden opiat som kan administreres til pasientene. Målet er å lindre (18). Erfaringer fra kreftpasienter viser at dersom kliniske retningslinjer for smertelindring blir fulgt, kan opptil 97 % av pasientene bli tilfredsstillende smertelindret (19).

Pustebesvær

En datter fortalte at hun opplevde farens pustebesvær som forferdelig på slutten. Det rallet og han pustet tungt, og hun hadde behov for å gå ut av rommet flere ganger.

Det skjer ofte endringer i pasientens respirasjon når pasienten blir mindre kontaktbar og til slutt komatøs. Hurtig overfladisk respirasjon, apnéperioder og cheyne stokes respirasjon er vanlig. Det

«Dødsralling kan være svært ubehagelig for de pårørende å være vitne til.»

tilstrekkelig med smertelindring, og at helsepersonell i liten grad dokumenterte smerteintensitet (2).

Mangelfull smertekartlegging kan være en årsak til at smerter ikke blir tilstrekkelig lindret ved livets slutt i sykehus. Smarter er et subjektivt fenomen og er alltid det pasienten sier at det er. Eldre pasienter unnlater ofte å rapportere at de har smerter. Det kan skyldes at mange eldre tror at smerter er en del av det å bli gammel, eller at de er redde for å være til bry for sykepleierne. Sykepleiere har en tendens til å undervurdere eldre pasienters smerteintensitet. Det er derfor viktig at sykepleiere spør eldre pasienter om de har smerter og benytter smertekartleggingsinstrumenter for å kartlegge smerteopplevelsen. Endimensjonale smerteinstrumenter som Numerisk Rang Skala (NRS), Visuell Analog Skala (VAS)



UENIG: Sykepleiere vil møte pårørende som er uenig i beslutningen om å avslutte behandling av den døende.

kan være en stor påkjenning for pårørende å sitte ved sengen og være vitne til dette (16). Det er viktig at sykepleiere bidrar til at pårørende sitter igjen med en opplevelse av at deres nære ikke hadde store plager og at dødsleiet var verdig. Et viktig sykeplei-tiltak er å kommunisere til de pårørende at deres nære ikke er plaget av dette. Kunnskap tilsier at den komatøse pasienten ikke opplever åndenød og er plaget av respirasjonsendringene (20). Der- som de pårørende ikke slår seg til ro med dette, kan administrering av små doser med opiat- eller benzodiazepiner senke respirasjonsfrekvensen slik

at pårørende opplever at respirasjonen roer seg (21).

Rallende respirasjon, også kalt dødsralling, er et annet symptom som det kan være svært ubehagelig for de pårørende å være vitne til. Når pasienten ikke klarer å hoste opp eller svelge slimet, blir det liggende i luftveiene som skaper den rallende lyden i respirasjonens inspiratorisk og ekspiratorisk fase (22). For sykepleiere kan det være fristende å bruke sug for å fjerne slimet, og sug blir trolig brukt for ofte hos eldre døende pasienter i sykehus (3). Bruk av sug i øvre luftveier anbefales ikke da det kan være ubehagelig for pasienten,

er lite hensiktsmessig om slimet sitter nedenfor sugekaterets rekkevidde, og det korrigerer ikke de underliggende årsakene. Det er mer hensiktsmessige å snu pasienten for å mobilisere slimet, å heve pasientens hode for å drenere slim og å administrere legemidler med antikolinerg effekt som morfin scopolamin eller robinul (21, 22). På grunn av pasientens redusert bevissthetsnivå antas det at pasienten ikke er plaget av dødsrallingen. Et viktig fokus for sykepleier vil være å ivareta de pårørende slik at de opplever situasjonen minst mulig belastende (22).

Åpenhet om døden

Datteren opplevde at avdelingen var redd for å sette ord på at faren skulle dø. Hun hadde ikke trodd selv at han skulle leve så lenge. Familien viste ikke når faren ville komme til å dø, men det var klart at det ikke fantes en annen utgang. Datteren spurte: «Hva er de redd for?».

Palliativ omsorg legger vekt på døden som en naturlig del av livet (7). Det kan være utfordrende for sykepleiere å snakke med eldre pasienter om det å skulle dø og døden. Usikkerhet rundt prognose kan være en forklaring på det (5). En studie som utforsket sykepleieres erfaringer med sykepleie til eldre døende pasienter ved sykehus, fant at pårørende fikk informasjon om at deres nære var døende, mens pasientene fikk ingen informasjon. Begrunnelsen for å unnlate å informere pasientene var at sykepleiere og annet helsepersonell fryktet at den allerede sårbare pasienten skulle påføres ytterligere skade og ubehag (23).

En norsk studie fant indikasjoner for at det ikke har blitt mer åpenhet og lettere å snakke om døden de siste 30 årene. I 1997 mente pårørende som ble intervjuet at 49 % av deres nære var fullt orientert om at døden nærmet seg, mens i 2007 var det 26 %. En stor andel av pårørende mente at de var fullt orientert om at næres nære kom til å dø på sykehuset innen kort tid. Pårørende uttrykte at personalet hadde snakket om døden på en indirekte måte og at personalet kunne vært enda tydeligere på at døden var nært forestående. Pårørende ønsket at personalet i større grad kunne tatt initiativ til å snakke om døden med dem (1).

Det er en ekstra utfordring å kommunisere med eldre som har sterkt nedsatt hørsel eller har problemer med å gjøre seg forstått på grunn av hjerne slag eller andre nevrologiske skader. Erfaringer viser at nonverbal kommunikasjon og støttende

kroppskontakt kan formidle en felles forståelse mellom den gamle og omsorgspersonen at nå er tiden inne til å ta farvel.

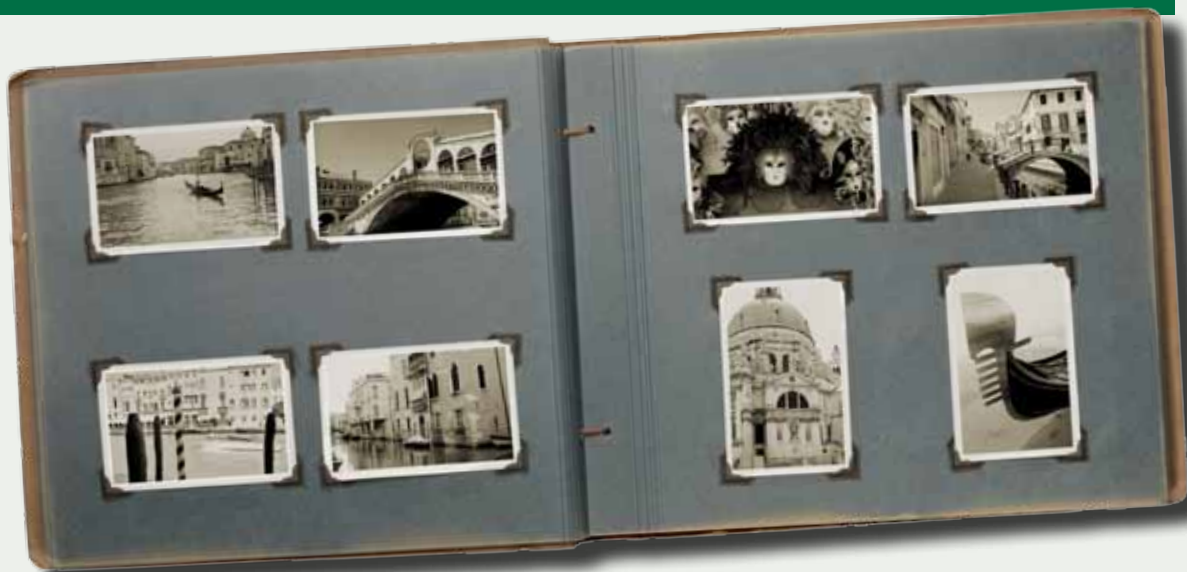
Psykologiske, åndelige og eksistensielle behov

Ved livets slutt er det også viktig å lindre plager av psykologisk, åndelig og eksistensiell karakter og å optimalisere pasientenes livskvalitet (7). I en studie rapporterte 16 % av pasientene at det var de eksistensielle plagene som bekymret dem mest. Pasientene uttrykte emosjonell lidelse, håpløshet, frustrasjon og ensomhet. Bekymringer relatert til troen på Gud, livet etter døden og eksistensiell lidelse som «Hva er meningen med dette?» eller «Jeg kan ikke tro at alt dette skjer», ble også framhevet (24). Pasienter kan ha behov for å minnes det livet de har levd, snakke med andre om hvordan livet har vært og finne mening med livet (12). Sykepleiere som jobber med eldre døende pasienter i sykehus har kunnskap og vet hvor viktig det er å dekke disse behovene. Likevel tyder mye på at sykepleiere først og fremst ivaretar pasientens fysiologiske behov som smertelindring (23).

Det er sykepleieres ansvar å åpne opp for samtaler om åndelige og eksistensielle spørsmål ved livets slutt. En studie fant at kreftpasienter ønsket ikke nødvendigvis å snakke med sykepleier om vanskelige følelser og tanker om framtiden, mens de var innlagt i sykehus. Likevel ønsket pasientene at sykepleier tok initiativ til å snakke med dem om dette, men pasientene ville bestemme selv hvem de ville snakke med, når de ville snakke om dette og hvordan det skulle skje (25). Åpne spørsmål som «Hva er det som holder deg oppe?», «Hva er det viktigste i livet ditt?» eller «Hva synes du er vanskelig?», kan åpne opp for samtaler mellom sykepleier og pasient (26). Mange eldre pasienter er uansett religiøstilhørighet, mer bundet til ritualer enn mange av dagens unge sykepleiere. I terminalfasen er pasientenes allmentilstand ofte svært redusert. Det å gi pasienten tilbud om nattverd kan virke vanskelig. Der en kjenner pasientens livssyn kan pasienten oppleve det positivt å bli velsignet og bedt for av en prest eller en annen religiøs leder. Ofte kan siste sykehusinnleggelse bare vare et par dager og plagsomme symptomer som åndenød kan gjøre at det ikke er mulig å snakke om åndelige og eksistensielle behov (27).

Avslutning av livsforlengende behandling

Datter fortalte at moren som nærmet seg 100 år bare vill dø. Moren fikk væske intravenøst, ble mobilisert og



MINNER: Pasienter kan ha behov for å snakke om livet og dele minner.

utredet grundig: tromler og overvåkning av hjerte. Moren fikk ikke smertelindring. Sykehusets mål var å finne en diagnose. Verken moren eller familien var opptatt av å få en diagnose eller at hun skulle bli frisk. Datter sa at sykehuset må tenke på pasientens alder.

Palliativ omsorg framhever at døden skal verken framskyndes eller forlenges (7). I de siste levedagene kan det være utfordrende å avslutte nødvendig og livsforlengende behandling (28). Resultatene fra en studie ved et australsk sykehus viste at 60 % av pasientene mottok aktiv behandling da de døde. Væske intravenøst ble administrert til 49 %, 5 % mottok sondeernæring, mens antibiotikabehandling ble gitt til 27 % fram til døden inntraff. Hos 88 % av pasientene var det dokumentert at hjerte- og lungeredning ikke skulle iverksettes. Denne beslutningen ble ofte tatt kort tid før pasientene døde (29). Dersom antibiotika, væske eller andre medisinske tiltak kun fører til at dødsprosessen forlenges uten at den eldre pasientens livskvalitet bedres, bør behandlingen seponeres. For alle sykepleie- og medisinske tiltak bør det gjøres en vurdering av tiltakets nytteverdi (28).

Næring og væske

Ektefellen fortalte at hun ble informert av lege om at væskebehandling ville bli avsluttet. Hun opplevde at det var sykehuset som tok denne avgjørelsen. Ektefellen fortalte at hun var glad for at det ikke var hun som skulle ta denne beslutningen. Det hadde jeg aldri klart, la hun til.

Når pasienten ikke lengre er i stand til å spise

og drikke selv, kan pårørende være redde for at deres nær skal føle tørste og sult (30). Ved tidligere sykehusinnleggelse har trolig den eldre pasienten fått væske eller ernæring intravenøst. Pårørende kan også ønske overflytting fra sykehjem til sykehus for at deres nær skal få væskebehandling (31). Forskning har vist at sult forekommer sjelden de siste levedager, og at pasienter i terminalfasen ikke eller i liten grad opplevde tørste som et problem (30). Pasienter som er i stand til å drikke skal alltid få tilbud om det (32). Derimot kan det å gi væske per os til pasienter som ikke lengre er i stand til å svelge, føre til at pasienten aspirerer væske til lungene (22). Munntørrehet i terminalfasen skyldes i større grad medikamenter, og det at pasienter puster med åpen munn, enn mangel på væske. Godt og hyppig munnstell anses som det mest effektive tiltaket for å lindre munntørrehet og tørste (33). Det å avstå fra å gi væske kan redusere slim i luftveiene og dødsralling. Dehydrering i livets siste timer kan

«Pasienter, pårørende og sykepleiere forbinder en god død med frihet fra smerter.»

gi pasienten en mer komfortabel dødsprosess (22).

Det kan være følelsesmessig vanskelig for både pårørende og helsepersonell å akseptere at det ikke gis væske og ernæring (32). For sykepleiere kan det være utfordrende å endre pårørendes oppfatning av at deres nær dør fordi han ikke spiser til at

deres nære er døende derfor spiser han ikke (30). Sykepleiere vil møte pårørende som er uenig i beslutningen om å avstå fra eller avslutte behandling. Uenighet mellom pårørende og helsepersonell kan oppstå på bakgrunn av kommunikasjonssvikt, uenighet om det medisinske faglige grunnlaget for beslutningen, ulikt verdisyn eller manglende til-

«En verdig død er forbundet med at døende pasienter har noen hos seg i dødsøyeblikket.»

lit til helsepersonell. Pårørende kan ha behov for informasjon om bakgrunn for vurderingen og hvilke verdier som lå til grunn. Det å lege foretar en ny vurdering av pasientens tilstand eller avdelingen henvender seg til klinisk etisk-komité ved sykehuset kan være hensiktsmessig for å løse uenighet med pårørende (32).

Å dø alene

En verdig død er forbundet med at døende pasienter har noen hos seg i dødsøyeblikket. Pasienten skal slippe å være alene står det i ulike standarder for palliativ omsorg (34). En norsk studie fra sykehus fant at 14,5 % av pasientene døde alene. Sykepleierne i studien framhevet at ingen pasienter som selv ikke ønsker det, skal dø alene. Det at pasienter døde alene var en følelsesmessig påkjenning for flere av sykepleierne. Når det var tydelig at dødstidspunktet nærmet seg, organiserte som oftest familien seg slik at det alltid var noen til stede hos den døende. Enkelte pårørende reiste hjem og sykepleierne lovet at de skulle tilkalle pårørende ved endring i den døendes helsetilstand. Endringer i helsetilstanden kan skje raskt eller uventet, og sykepleiere rakk derfor ikke alltid å varsle de pårørende slik at de rakk fram i tide (35). Sykepleierne har et stort ansvar for å opparbeide seg den kompetansen det skal til for å forstå at døden nærmer seg. Det hender likevel at selv om sykepleier vet at pasienten er døende, kan selv dødsøyeblikket komme uventet. I slike situasjoner kan verken pårørende eller sykepleiere klandres.

Oppsummering

Palliativ omsorg til døende pasienter i sykehus må baseres på pasientenes individuelle behov som forekomst av plagsomme symptomer og ikke alder i seg

selv. Systematisk kartlegging av smerter er viktig for at eldre pasienter skal bli tilfredsstillende smertelindret. Det er sykepleieres ansvar å tilrettelegge for at eldre pasienter kan snakke om sine psykologiske, åndelige og eksistensielle behov, og ved den siste sykehusinngjøelsen vil pasienten som oftest ikke være i stand til å snakke om dette. Derfor må dette skje ved en tidligere innleggelse. Som en del av behandlingsteamet bør sykepleier være med å vurdere nytteverdien av tiltak som iverksettes. Dermed dødsprosessen forlenges uten at den døendes livskvalitet forbedres, bør behandlingen seponeres. Pårørende kan være uenige i beslutningen om å avslutte eller avstå fra behandling. Sykepleiere framhever at ingen pasienter som selv ikke ønsker det, skal dø alene. Allikevel vil det være situasjoner der dødsøyeblikket kommer uventet og det er viktig at sykepleiere ikke klandrer seg selv. ■

Litteratur

1. Sørbye LW, Steindal SA. Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30 års periode? Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30 års periode? 2009(4):37-42.
2. Steindal SA, Bredal IS, Sørbye LW, Lerdal A. Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(4) 771-779.
3. Steindal SA, Ranhoff AH, Bredal IS, Sørbye LW, Lerdal A. Last 3 days of life in the hospital: a comparison of symptoms, signs and treatments in the young old and the oldest old patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. *International Journal of older people nursing*. 2012. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00313.x.
4. Clark D. History and culture in the rise of palliative care. I: Payne S, Seymour J, Ingleton C, editors. *Palliative care nursing Principle and evidence for practice*. Open University Press; 2009.
5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330 (7498):1007-11.
6. Davies E. What are the palliative care needs of older people and how might they be met? WHO Europe, 2004.
7. WHO. WHO Definition of Palliative Care. 2012 nedlastet 08.04.12 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
8. Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clin Exp Res*. 2004;16(2):87-103.
9. Seah S, Low J, Chan Y. Symptoms and care of dying elderly patients in an acute hospital. *Singapore Med J*. 2005;46(5):210-4.
10. Kapo J, Morrison LJ, Liao S. Palliative care for the older adult. *J Palliat Med*. 2007;10(1):185-209.
11. Steinhilber KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulskey JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284 (19):2476-82.
12. Wijk H, Grimby A. Needs of elderly patients in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008;25(2):106-11.
13. Breivik H, Borchgrevink PC, Allen SM, Rosseland LA, Romundstad L, Hals EK, et al. Assessment of pain. *Br J Anaesth*. 2008;101(1):17-24.
14. Herr KA, Spratt K, Mobily PR, Richardson G. Pain intensity assessment in older adults: use of experimental pain to compare psychometric properties and usability of selected pain scales with younger adults. *The Clinical journal of pain*. 2004;20(4):207-19.

Søk stipend

NSF FGD Lokalgruppe i Oslo/Akershus utlyser utdanningsstipend 2012. Styret lyser ut fire utdanningsstipend på kr 5000 hver for 2012. To tildeles vår og to tildeles høst med søknadsfrist 1. april og 1. oktober. Stipendene gjelder all utdanning etter fullført bachelor i sykepleie som er relevant for fagfeltet geriatri og demens.

Alle medlemmer i NSF FGD Oslo og Akershus som er ajour med medlemskontingenten og som har vært medlem i NSF FGD Oslo og Akershus de siste seks måneder før søknadsfristen for stipendet kan søke.

Søknaden skal inneholde navn, postadresse, e-postadresse, medlemsnummer i NSF, samt arbeidsgiver. I søknaden skal det gjøres rede for hvilken utdanning det søkes støtte for, hvor langt du er kommet i utdanningsløpet og noen ord om bakgrunnen for søknaden. Søknad sendes på e-post til leder for faggruppen, Cecilie Olsen. E-post: sovolve@online.no

Eller den sendes i tre eksemplarer til: Cecilie Olsen, Sælenveien 59 A, 5143 Fyllingsdalen.

Søknadene blir behandlet av NSF FGD Oslo og Akershus styre, og søkere vil få svar innen 1. mai og 1. november.



Foto Colourbox

Vi gratulerer Swe-Med

Swe-Med er en svensk database der studenter, sykepleiere og annet helsepersonell kan finne data som kan øke kunnskapsnivået. Databasen fyller i disse dager 30 år. Swe-Med inneholder artikler fra skandinaviske tidsskrifter. Folk som søker på Swe-Med får også opp artikler fra Geriatrisk sykepleie. Swe-Med har registrert fagbladet vårt siden 2009, og det står det respekt av! Faggruppen vil med dette gratulere Swe-Med med dagen.

For å søke i artikler, gå inn på: <http://svemedplus.kib.ki.se/>

15. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsper P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6-9.
16. Plonk WM, Jr., Arnold RM. Terminal care: the last weeks of life. *J Palliat Med*. 2005;8(5):1042-54.
17. Klepstad P, Kaasa S, Cherny N, Hanks G, de Conno F. Pain and pain treatments in European palliative care units. A cross sectional survey from the European Association for Palliative Care Research Network. *Palliat Med*. 2005;19(6):477-84.
18. Fineberg IC, Wenger NS, Brown-Saltzman K. Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life: knowledge and attitudes as barriers to care. *J Palliat Med*. 2006;9(4):873-83.
19. Allard P, Maunsell E, Labbe J, Dorval M. Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *J Palliat Med*. 2001;4(2):191-203.
20. Thomas JR, von Gunten CF. Management of dyspnea. *J Support Oncol*. 2003;1(1):23-32.
21. Kongsgaard U-E. Behandling av dyspne i terminal fasen hos kreftpasienter. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 2010;27(4):7-9.
22. Hipp B, Letizia M. Understanding and responding to the death rattle in dying patients. *Medsurg Nurs*. 2009;18(1):17-21.
23. Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J Adv Nurs*. 2001;35(1):59-68.
24. Shah M, Quill T, Norton S, Sada Y, Buckley M, Fridd C. «What bothers you the most?» Initial responses from patients receiving palliative care consultation. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008;25(2):88-92.
25. Kvale K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *Eur J Oncol Nurs*. 2007;11(4):320-7.
26. Murray SA, Pinnock H, Sheikh A. Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. *Prim Care Respir J*. 2006;15(6):362-4.
27. Steindal SA, Sørbye LW. The last stay in an acute hospital – is existential need a topic for documentation? 20th Nordic congress of gerontology; Reykjavik, Iceland: Nordisk Gerontologisk forening; 2010.
28. Rosland J, Von Hofacker S, Paulsen Ø. Den døende pasienten. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2006;4 (123):467-70.
29. Middlewood S, Gardner G, Gardner A. Dying in hospital: medical failure or natural outcome? *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(6):1035-41.
30. Nordøy T, Thoresen L, Kvikstad A, Svensen R. Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kræftsykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2006;126(5):624-7.
31. Steindal SA, Sørbye LW. Er sykehjemmet er verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning*. 2010(2):138-45.
32. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. 2009; Nedlastet 24.01.12 fra: http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Publikasjoner/Nasjonal_veileder_f_117069a.pdf.
33. Thorns A, Garrard E. Ethical issues in the care of the dying In: Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the Dying A pathway to excellence. Oxford: Oxford University Press; 2011.
34. NFPM. Standard for palliasjon. 2004; Nedlastet 24.01.12 fra http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf.
35. Rønning ER, Svartvassmo A, Carlsen LB. Noen dør alene. Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 2010;27(3):29-33.

Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende



Av Ellen Karine Grov
Professor ved Høgskolen i Buskerud og Høgskulen i Sogn og Fjordane.
E-post: ellen.karine.grov@hisf.no

Introduksjon

Andel mennesker som dør i eget hjem er redusert fra 25 % i 1981 til 15 % i 2000 (1-2). Siste tiår synes tendensen å være stabil med ca. 14–15 % dødsfall i hjemmet (3). Sammenlikner vi med andre land, viser statistikk for død hjemme i Storbritannia 22 %, USA har overraskende høy andel med 39 % (4), mens Japan bare har 6 % hjemmedød (5). Forklaringer til de store forskjellene landene imellom kan bero på ulike helsetjenestetilbud i palliativ fase. Flere land har forsikringsbaserte helsetjenester

som gjør sykehusinnleggelse i terminal fase nærmest uoppnåelig for enkelte. Kulturell forståelse av hvor død bør finne sted er også avgjørende. En mulig årsak er en holdning om at tilbud i spesialisthelsetjenesten eller ved spesialavdelinger er betydelig bedre enn hva hjemmets rammer og kommunehelsetjenesten kan tilby.

Utfordringer i en aldrende befolkning

Befolkningsframskrivninger viser at antall eldre i Norge de neste 20 år vil øke betydelig, og i 2060

Sammendrag: Personer med langtkommen sykdom og forestående død ønsker ofte lengst mulig hjemmetid. Samhandlingsreformen pålegger kommunehelsetjenesten større ansvar for blant annet eldre og døende. Dette kan medføre at flere må dø hjemme siden tilbudet om sykehjem og plass ved lindrende enheter er begrenset. Forutsetninger for en verdig død i hjemmet, er å skape en lindrende enhet der pasienten opplever trygge rammer. De pårørende skal ha en forutsigbar situasjon og funksjon. Sykepleietjenesten skal bidra med klinisk sykepleie, være koordinator mellom helsetjenestenivåene og være til støtte for pasient, pårørende og kolleger.

Nøkkelord: Hjemmedød, palliasjon, gamle døende, sykepleie, samhandling, kommunehelsetjenesten.

Abstract: Despite advanced diseases and co-morbidity older people who are expecting death seem to prefer spending time at home. Additionally, the shortage of numbers

of places available in palliative units exceeds the need for geriatric patients to be cared for at home. The Norwegian white paper, The Interaction Reform statement (St.meld. 47, 2008-2009), encourage the home care nursing service in the municipalities to enhance treatment, follow-up and palliative care in the patients' homes. However, availability of nursing resources is not present all time, and the patient's relatives or significant others have to take on the caregiver function in order to make optimal conditions for the patient, especially when facing death. To make a predictable situation in the patients' homes, and to relief caregiver burden among relatives, the home care nurses and palliative/geriatric specialist nurses are to provide advanced clinical nursing and coordinate treatment and care at different levels to support patients, relatives and colleagues.

Key words: Death at home, geriatric patients, palliative geriatric nursing, interaction, health care in the municipalities.



I EGEN SENG: Samhandlingsreformen pålegger kommunehelsetjenesten større ansvar for eldre og døende. Det kan medføre at flere må dø hjemme. Illustrasjonsfoto: Istockphoto.

er forventet levealder antatt å stige til 86 år for menn og 89 år for kvinner (6). Eldre har ofte flere og sammensatte sykdommer. Disse samsykdommene med tilhørende behandling, oppfølging og medikamenthåndtering, viser et framtidssbilde for sykepleietjenesten hvor kompleksitet, mangfold og utfordringer framstår som sentrale elementer. Flere trenger helsehjelp. Sykehusene er anmodet

om rask og effektiv behandling, helst poliklinisk, og sykehjemsutbyggingen klarer ikke holde tritt med behovet for plasser. Konsekvensen er at kun de aller dårligste, og de som bor alene, vil prioriteres til en sykehjemsplass.

Framtidens organisering av helsehjelp til hjemmeboende eldre og personer med sammensatte sykdommer, er i støpeskjeen. Oppbygging av inter-

mediære sentra, satsing på spesialiserte funksjoner, eksempelvis palliative team og forebyggende helsetilbud, kompetanseheving blant ansatte i kommunehelsetjenesten og samarbeid tverrfaglig og tverretattlig kan være aktuelle tiltak og et svar på samhandlingsreformens målsetting. På samme måte som fastlegen skal følge opp pasienten gjennom hele sykdomsforløpet, kan hjemmesykepleiere følge opp eldre som er hjelpetrengende. Gjennom en slik forløpsstenkning og oppfølgingskjede vil hjemmesykepleierne få kjennskap til pasienten og dennes pårørende over tid. Hjemmesykepleierne blir dermed kjent med pasienters og pårørendes måter å takle livet på og vet hva de trenger hjelp til. Denne kontinuiteten gjør at hjemmesykepleieren har en unik mulighet til å følge opp helseproblemer i livets sluttfase. Likevel er det ingen entydig konklusjon at helsepersonells tidlige inntreden som ekstern hjelper, fremmer muligheten til hjemmedød. Flere studier, både internasjonalt og nasjonalt, poengterer at det er vesentlig at helsepersonell får tidlig tilgang til pasienten ved hjemkomst med tiltak i form av informasjon, støtte, og pleie- og omsorgstjenester (5, 7-11). En annen studie viser riktignok at lange forløp med hjelp fra hjemmesykepleien ikke predikerte hjemmedød (12). Når man skal prøve å finne forklaringer på hvorfor det kan være slik, er pasientens alder, diagnose og symptombyrde, pårørendes alder og grad av slitenhet etter lang pleie- og omsorgsbyrde og manglende avlastning mulige faktorer. Studiene til Jordhøy m.fl. (13) og Sørbye (14) viser at hjemmedød er hyppigst blant yngre med en tilstedeværende ektefelle, for dem som mottar oppfølging fra spesialistavdeling og for dem som hadde en vond opplevelse fra tidligere sykehusopphold. Denne artikkelens hensikt er å presentere noen studier og kommentere disse, for å belyse kliniske og forskningsmessige perspektiv på hjemmedød.

Hjemmet

Uttrykk som «Mitt hjem er min borg» og «Borte bra, men hjemme best» forteller kanskje mer om hva vi legger i begrepet «hjemlighet» enn hvor hjemmet er. Oppfatninger av hva et hjem er, og av hjemmets betydning for den enkelte, varierer etter hvilke aspekter ved hjemmet som er i fokus. Livsfase, kjønn, sosiale relasjoner og kulturell tilhørighet er faktorer som kan virke inn på hva slags mening den enkelte tillegger hjemmet. Selv om mange eldre i dag flytter og tilpasser seg nye omgivelser i eldre år, har hjemmet en helt særegen betydning for eldre (15). Den daglige vanemessige bruken med faste rutiner

representerer en viktig side av hjemmet for mange eldre. De nære omgivelsene omkring boligen har en helt grunnleggende betydning for mange eldre. Men det som oppleves som et trygt, kjent og hjemlig sted kan endre karakter ved sykdom. For eksempel kan personer med demens komme til å oppleve den faste boligen som et fremmed og utrygt sted. For hjelpetrengende eldre kan støtte fra andre være avgjørende for hvordan bostedet oppleves, enten det er den faste boligen eller en institusjon (16). De siste tiårene er det ikke bare bygd mange nye omsorgsboliger, det har også foregått en omfattende utbygging og renovering av sykehjem (17), med eksempelvis egne rom eller enheter for alvorlig syke og døende.

Hjemmet som lindrende enhet

Av flere årsaker er det overraskende at antallet dødsfall i hjemmet har gått ned i Norge. Fra 1960-tallet ble hjemmesykepleien bygd ut, noe som skulle gi økte muligheter til å gi hjelp og støtte hjemme også til eldre i den siste livsfasen (17). I tillegg utgjør boligtilbudet i dag en større andel av det totale tilrettelagte botilbudet som tilbys eldre fra det offentlige i og med utbygging av omsorgsboliger på bekostning av sykehjem (18). Omsorgsboligen er de eldres hjem, og registreres også som det i den offentlige statistikken (ibid.). Omsorgsboligen har mange steder erstattet sykehjemmet, selv om sykehjemmet fortsatt spiller en viktig rolle i mange kommuner. Opprinnelig, og ideelt, skulle omsorgsboligen være en tilrettelagt bolig der eldre kunne få bo resten av livet. Tanken var at tjenestetilbudet skulle tilpasses de eldre og skaleres opp etter som hjelpebehovene økte (17). Statistikken, slik den er presentert over, tyder på at realiteten ikke stemmer helt overens med intensjonen om at omsorgsboligen er hjemmet for resten av livet. Kanskje flyttes eldre fra omsorgsbolig til sykehjem i den helt siste livsfasen? Kanskje fører økt bruk av omsorgsboliger for skrøpelige eldre til at de legges inn på sykehus i siste livsfase? Kanskje er det fordi den gamle bor alene i omsorgsboligen? Kanskje er det fordi tilbudet om oppfølging og tilstedeværelse fra hjemmebaserte tjenester ikke er tilstrekkelige for at den gamle, døende kan være der? På dette området har vi behov for mer kunnskap, både om hva som faktisk medfører flyttinger/innleggelse i institusjoner når en person er døende (19), og om hva som er gode løsninger for eldre og deres pårørende i siste livsfase (17).

I Norge kan tendensen til reduksjon i antallet som dør hjemme, være et resultat av innsatsen i



VIKTIG INFORMASJON: Pårørende kan ha stort behov for opplæring, støtte og informasjon fra sykepleiere om medisiner og praktiske gjøremål. Illustrasjonsfoto: Colourbox

kommunehelsetjenesten med å innføre lindrende enheter/sengeplasser forbeholdt pasienter i palliativ fase ved sykehjem, slik Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (20) anbefaler. Med utvidet forpliktelse for helse og omsorg til kommunenes innbyggere tillagt kommunehelsetjenesten, slik Stortingsmelding 47 (2008-2009) [Samhandlingsreformen] (21) legger opp til, kan vi anta at denne trenden vil snu. Føringerne i Samhandlingsreformen pålegger kommunehelsetjenesten større ansvar for behandling, pleie og omsorg enn tidligere, og det blir anbefalt helse- og omsorgstjenester nær og i pasientens hjem. Ansvar for tjenester til eldre med helseproblemer og langtkommen sykdom, til dem som får livsforlengende behandling, og til pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, vil derfor i større grad enn i dag tillegges helsepersonell i kommunehelsetjenesten. *Palliasjon, lindrende behandling og omsorg og palliativ omsorg* er begreper som brukes om hverandre, og som i denne sammenheng er ensbetydende. WHO sin definisjon av «palliative care» (22) fokuserer på symptomlindring og optimal livskvalitet. Den ser døden som en naturlig prosess og inkluderer både pasienten og dennes pårørende som enhet for tjenesten. Hvem er så pasienten i palliativ fase? Pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, er de som lever med langtkommen sykdom, de som har sammensatte helseproblemer

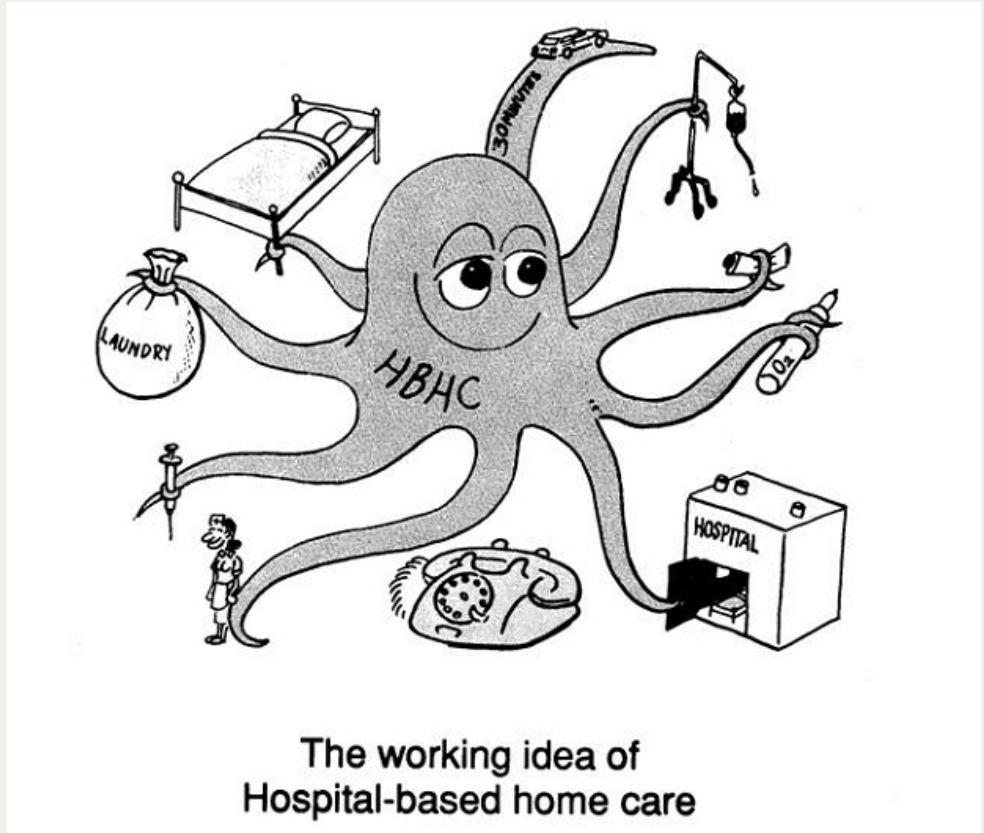
«De nære omgivelsene omkring boligen har en helt grunnleggende betydning for mange eldre.»

hvor det ikke synes mulig å kurere tilstanden (altså en livstruende sykdom, og enn langvarig), og de som på grunn av alder eller sykdom er døende. En så vid forståelse av pasienten i palliativ fase inkluderer ikke nødvendigvis bare dem som har svært kort forventet levetid, men også dem som trenger lindrende behandling ut fra en forståelse om at de trenger tverrfaglig tilnærming til helseproblemene med fokus på symptomhåndtering, livsforlengende behandling, pleie- og omsorgstjenester sett som en tjeneste i et sykdomsforløp, med bedring av livskvalitet som mål. Sykepleiere har en svært sentral rolle i palliativ pleie og omsorg både som utøver av sykepleie og som rådgiver og læremester for kolleger (23).

Hjemmedød

I Rundskriv I-13/97, Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, omhandlet et delkapittel temaet «Verdige livsavslutning». Hjemmedød blir beskrevet som mulig ved best mulig pleie, symptomhåndtering, kontinuitet

FIGUR 1. Beck-Friis sin oversikt over faktorer som kan muliggjøre hjemmedød ved sykehusbasert hjemme-tjeneste. Kilde: Beck-Friis, B.: Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala Model. Uppsala, 1993. Gjengitt med tillatelse av forfatteren.



blant personalet, døgkontinuerlig tilgang til støtte og råd fra helsepersonell, avtale om rask innleggelse i spesialavdeling dersom det skulle være nødvendig og støtte til pårørende (24).

Organisering av helsetjenesten

Mange av de samme faktorene som nevnes i Rundskriv I-13/97, framkommer også i studien som Beck-Friis (10) har utført i Sverige. En tegning av en blekksprut illustrerer faktorer som synes nødvendige ved tilrettelegging for lengst mulig hjemmetid for pasienter i palliativ fase. *Blekksprutens armer indikerer tilgjengelighet på helsepersonell (lege og sykepleier nevnes spesielt), døgkontinuerlig tilgjengelighet til råd og støtte via telefon, administrering av medikamenter og spesialutstyr (deriblant seng og avansert teknisk utstyr), mulighet for hjelp til å få vasket skittentøy, og avtale om innleggelse ved en spesialavdeling.*

Nyere, offentlige rammedokumentene (20-21, 25) inneholder detaljerte beskrivelser av kompetansebehov for å ivareta pasienter i palliativ fase på de ulike nivåene i helsetjenesten, inngående

orientering om symptomhåndtering, tjenestenivåenes ansvarsfordeling og brukermedvirkning. Det er imidlertid i liten grad gitt rom for beskrivelser av tilrettelegging for hjemmedød. Røgenes og Grov (26) har kartlagt sykepleieres syn på hvilke forhold ved og for sykepleiere som anses nødvendige for lengst mulig hjemmetid for døende. Faktorene som framkom var: kunnskap og faglig trygghet, støtte til sykepleieren for å bistå pasienter og pårørende på best mulig måte, samarbeid og organisering, samt informasjon og kommunikasjon.

Pårørendes perspektiv – et eksempel

Grovs studie (11) omhandler pårørendes perspektiv på hjemmedød. Denne retrospektive studien bygger på intervjuer med pårørende som «har hatt skoene på, og som vet hvor den trykker». Pårørende vektla følgende faktorer som nødvendige for mulighet til hjemmedød for personer med langtkommen kreft:

Autonomi, selvbestemmelsesrett, for både pasient og pårørende: Pasienten ønsket ofte å være hjemme fordi han/hun mislikte sykehus og ønsket å være

hjemme i kjente omgivelser. Pårørende ønsket autonomi i valg av hjemmedød slik at oppfølgingen ikke ble en plikt overfor den døende, men også et ønske de hadde om å hjelpe og være til stede.

Pårørendetilgjengelighet: At noen kunne stille opp i form av tilstedeværelse mesteparten av døgnet. Noen pårørende beskrev at pasienten ønsket dem der hele tiden, og at til og med en tur ut med søpla var lang ventetid uten tilsyn. Andre pårørende kunne fortelle om at de kom innom etter arbeidstid, men at sykepleietjenesten var innom pasienten regelmessig i løpet av døgnet.

Ivaretagelse av pasientens egenomsorgsbehov/dagliglivets aktiviteter: At noen ivaretok smerte- og kvalmelindring, stell av kroppen, god sitte- eller liggestilling, atspredelse, informasjon om sykdommens utvikling og bisto pasienten i å treffe beslutninger.

Ivaretagelse av pårørendes egenomsorgsbehov/dagliglivets aktiviteter: Pårørende er i en utsatt situasjon ved at de har stor omtanke for den som er syk. Derfor blir deres egne behov og interesser i liten grad framhevet. Dette kan medføre at pårørende «glemmer» seg selv, endrer måltidsrytme, får utilstrekkelig hvile, søvn og avlastning slik at de blir slitne. Hjemmesykepleierne kan bidra til at pårørende står rustet til å håndtere dagligdagse utfordringer knyttet til pasientens tilstand og praktiske forhold i hjemmet, og gi opplæring i forflytningsteknikk og bruk av hjelpemidler. Pårørende trenger informasjon om mulig sykdomsutvikling og reaksjonsmønstre og om mulige tilbud fra helse- og sosialtjenesten dersom de trenger og ønsker dette.

Sykepleietilgjengelighet: Tilgjengelighet til kvalifisert personale, ikke nødvendigvis alltid en sykepleier for ved enkelte tilfeller var det nødvendig med annet helsepersonell eller andre yrkesgrupper som kunne ivareta pasientens og pårørendes situasjon. Sykepleieren ble framhevet som koordinator og en som utførte de fleste tiltak. I tillegg ble sykepleieren beskrevet som en person med autoritet til å trekke inn spesialister eller bestille utstyr når det ble presserende. Kontinuitet blant personalet framkom som viktig for pårørende. Da slapp de å fortelle til pleier nummer 35 i rekken, hvordan pasienten ønsket det. Pårørende viste til nødvendigheten av døgnkontinuerlig tilgjengelighet og tilgjengelighet ved plutselige problemer og behov. Et annet aspekt ved sykepleieren var dennes tilnæringsmåter og betydning. Hvordan sykepleieren fremsto, som en av dem, med et «hestehode» foran i kraft av

sin kunnskap og erfaring. Pårørende ønsket ikke at sykepleieren skulle være «overparfymerte og jålete» fordi de da skilte seg for mye fra dem. Pårørende beskrev seg som slitne og med liten tid til seg selv. De fleste av de 31 pårørende i denne studien, uttrykte stor takknemlighet over å få være en av plei-

«Pårørende satte pris på sykepleierens kreative bruk av alternative løsninger.»

erne i «teamet» rundt pasienten. Dette kan tolkes som at sykepleierne klarte å inkludere pårørende som en viktig bidragsyter i staben rundt pasienten. Mulighet for oppfølging etter dødsfallet ble framhevet som et godt tilbud. Likevel var det noen som mente det ble noe påtrengende fordi de hadde gode nettverk og heller ønsket å bruke venner og familie til å bearbeide sorgen og reflektere over egen rolle og funksjon på pasientens dødsleie.

Hjelpemiddeltilgjengelighet: Siden de fleste i denne studien framhevet at pasienten ønsket å være hjemme fordi egen bolig opplevdes som rette sted å avslutte livet, ble det viktig å bestrebe en hjemlig atmosfære også når hjelpemidler måtte bringes inn i hjemmet. Pårørende satte pris på sykepleierens kreative bruk av alternative løsninger som allerede fantes i hjemmet, men syntes det var viktig at hjelpemidlene ble framskaffet raskt når dette ble nødvendig. Flere av de pårørende i denne studien viste til sykepleierens myndighet for å legge til rette for hjemmedød, eksempelvis ved å skaffe til veie utstyr raskt og evnen til å effektivt få hjelpemidlene i bruk.

Hjemmedød for gamle – hjelperens betydning når pasienten er bekymret for å være til byrde

Gjennomsnittsalderen for pasientene i Grovs studie var 68 år (median 69 år). Det er derfor rimelig å anta at disse faktorene også kan være overførbare til pårørendes perspektiv på hjemmedød blant gamle generelt. Likevel skal en alltid være klar over at døden er kontekstuell. Det vil, i denne sammenheng, representeres ved ulike syn på hvordan hjemmedød kan forberedes, hvilken tilnærming sykepleieren har til den enkelte familie, og tilpasninger for å muliggjøre så trygge og forutsigbare rammer som mulig. Det er viktig å poengtere at det ikke må oppfattes som nederlag for verken



MEDISIN: Å administrere medisiner er sykepleiers ansvar. Illustrasjonsfoto: Colourbox

pasient, familie eller hjemmesykepleierne dersom hjemmedød ikke ble mulig. Sørbye (1999) viser i en studie basert på både registerdata og intervjuer med nøkkelpersonell i hjemmesykepleien at hjemmedød først og fremst fordrer at pasienten har et sterkt ønske om dette. Videre påpekes nødvendigheten av åpenhet, godt samarbeid med behandlende leger og stabilt, kompetent personale som er villige til å strekke arbeidstiden utover faste rammer (27). I en studie fra USA, der det ble satt strenge krav til faglig oppfølging for å oppnå lengst mulig hjemmetid for døende kreftpasienter, døde 64 % hjemme (19). Studien konkluderer med at pårørendes tilgjengelighet er en avgjørende faktor for mulighet til død hjemme (ibid.). En studie fra Sverige beskriver pasientens avhengighet av andre som en følelse av degradering og skam fordi personen i livets slutfase ikke klarer daglige funksjoner og fordi kroppen svikter (28). Samtidig framkommer at pasientene følte takknemlighet til helperne, men også bekymring for å bli byrde for andre. Derfor trengte de øyeblikk av frihet, tankene vekk fra situasjonen, for å oppnå ny energi for å fortsette å leve videre i livets slutfase (ibid.). I en norsk studie der to grupper pårørende ble sammenliknet med hensyn til hvilken pleie- og omsorgsbyrde de opplevde, hadde

pårørende til gamle generelt det verre enn pårørende til pasienter i palliativ fase (29). Dette kan forklares med at pårørende til eldre hjemmeboende ofte har et langt pleie- og omsorgsforløp, noe som kan tære på pårørendes krefter og motivasjon, på støtte fra andre og på familiens økonomi. Derfor er det viktig, som Piers m.fl. (30) påpeker at palliativ omsorgstenkning med stor fordel bør innføres i geriatrien i Europa. Eldre pasienter trenger palliativ omsorg fordi målet om optimal livskvalitet er det samme enten pasienten er gammel eller døende. Dessuten er problemområder som eldre pasienter og deres pårørende ofte møter, i nært slektskap med problemområdene som pasienter i palliativ fase av sykdom opplever, eksempelvis etiske dilemma knyttet til ernæring og væskebehandling, gjenopplivning og antibiotikabehandling for lungebetennelse.

Om man skal lykkes med lengst mulig hjemmetid og muligheter for død hjemme, synes derfor flere forhold å måtte være til stede. Bakitas m.fl. (31) beskriver modeller for suksessrike palliative tilbud, og et godt samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten er ett av kriteriene, slik at man unngår ”dørvaktsystemet” (overcoming gate-keeping). I tillegg beskrives utførelse av eksperttilnærminger i form av tiltak og intervensjoner gjennom hele sykdomsforløpet, ved at personalet innehar kompetanse til å imøtekomme de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle utfordringer som gamle døende kan møte. Dessuten må tilbudet evalueres slik at man har muligheter til forbedringer. Sistnevnte beskrivelse innehar komponenter som vi kjenner igjen fra kunnskapsbasert praksis, systematisk forskning og avansert klinisk kompetanse, noe som nevnes som kjerneelementer i avansert geriatrisk sykepleie (32).

Oppsummering

Samhandlingsreformen utfordrer helsetjenesten med nye ansvarsområder tillagt kommunene. Konsekvensen kan bli at eldre døende og pasienter i palliativ fase av sykdom må tilbringe mer tid hjemme. Når tilrettelegging for en verdig død er målet, må sykepleiere kjenne til hvilke forhold som kan være aktuelle for å muliggjøre hjemmedød. Det kan synes som om døende som bor alene er spesielt utsatt. *Tilgjengelighet på pårørende*, slektninger og venner, er avgjørende fordi hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester, med unntak av Fransiskushjelpen (www.fransiskus.no), har begrenset mulighet til fastvakt hjemme. *Samarbeid mellom spesialist- og*

kommunehelsetjenesten er avgjørende, for utveksling av informasjon, deling av kunnskap og støtte. *Faglig kompetanse* hos de ansatte, slik at disse kan ivareta symptomer og avanserte kliniske problemstillinger er nødvendig. I tillegg trenger pårørende støtte og opplæring. De er ikke vant til rollen som pleie- og omsorgsgiver, til å måtte ta ansvar for medikamentadministrasjon, avansert teknisk utstyr og krevende stell og pleie av en person som er svekket og har ulike symptomer og plager. Helsetjenesten kan ikke forvente at pårørende tar på seg slikt ansvar, selv om sykepleietjenesten kan delegerer noen oppgaver til pårørende dersom disse finner dette rimelig. Sykepleiere med spesialkompetanse innen geriatri og palliasjon har i tillegg til sin utøvende sykepleierfunksjon også forutsetninger for å undervise kolleger, gi opplæring og instruksjon til pårørende, og følge opp og motivere teamet rundt pasienten slik at lengst mulig hjemmetid og mål om hjemmedød kan oppnås. ■

Referanser

1. NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
2. Statistisk sentralbyrå. Dødsårsaker. http://www.ssb.no/emner/03/01/10/nos_dodsarsak/nos_d189/tab/18.html.
3. Statistisk sentralbyrå. Dødssted. http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilsid=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297.
4. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Akizuki N, Kizawa Y, Shirahige Y, Akiyama M, Hirai K, Kudo T, Yamaguchi T, Fukushima A, Eguchi K. Palliative care in Japan: current status and a nationwide challenge to improve palliative care by the Cancer Control Act and the Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2008;25(2): 412–18.
5. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey. *International Journal of Nursing Studies* 2011;48:1393–1400.
6. Statistisk sentralbyrå. Befolkningsframskrivninger. <http://www.ssb.no/folkfram/>
7. Karlsson M, Sandén I. En grupp sjukskoterskors beskrivelse av gode vårdssituasjoner i palliativt vård. *Vård i Norden*. 2007;27(1): 50–53.
8. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Ragan S. The shift to early palliative care: a typology of illness journeys and the role of nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2011;15(3): 304–310.
9. Thomas K. *Caring for the dying at home. Companions on the journey*. 1st ed. Abingdon, Oxon, UK: Radcliffe Medical Press Ltd, 2003.
10. Beck-Friis B. Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala Model Uppsala University, 1993.
11. Grov EK. Død hjemme: hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*. 1999;19(4): 4–9.
12. Grande GE, McKerral A, Addington-Hall JM, Todd CJ. Place of death and use of health services in the last year of life. *J Palliat Care*. 2003;19(4): 263–70.
13. 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. *Lancet*. 2000;9;356 (9233): 888–93.
14. Sørbye LW. Homecare at the end of life. A study of fifteen patients. *Scand J Caring Sci*. 1990;4(3): 107–13.
15. Ytrehus S, Gulbrandsen L. Aldres boendepreferenser i Norge. I: Abramsson M, Nord C (red.). *Åldres boende*. Lund. Studentlitteratur, 2012.
16. Ytrehus S. Mellom modernitet og tradisjon. Unge eldres syn på flytting. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen. Sosiologisk institutt, 2005.
17. Ytrehus S. Bostadspolitikk og det offentligas utbud av bostäder till äldre i Norge. I: Abramsson M, Nord C (red.). *Åldres boende*. Lund. Studentlitteratur, 2012.
18. Ytrehus S. Housing procurement for the frail elderly: public or private responsibility? The view of the elderly in Norway. *Journal of Housing for the Elderly*. 2011;25(1): 89–106.
19. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, De Castro J, González-Barón M. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29(9): 1159–1167.
20. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (IS-1529). Helsedirektoratet, Oslo, 2010. http://www.helseidirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf
21. St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, Oslo, 2009.
22. World Health Organization (WHO) Definition of Palliative Care. Tilgjengelig fra: URL <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
23. Arnaert A, Wainwright M. Providing care and sharing expertise: Reflections of nurse specialists in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*. 2009;7:357–64.
24. Rundskriv I-13/97. Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Arbeidsdepartementet. Kapittel 6.3 Verdig livsavslutning. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/rundskriv/1997/i-1397-kvalitet-i-pleie-og-omsorgstjene.html?id=108152&d63>
25. Sosial- og helsedirektoratet. Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. IS-1201. Sosial- og helsedirektoratet, 2004.
26. Røgenes GK, Grov EK. Sjukepleiarar sitt perspektiv på forhold ved sjukepleieren for lengst mogleg heimetid for pasientar i palliativ fase. Til fagfellevurdering, 2012.
27. Sørbye LW. Cancer patients who prefer to die at home. Characterization of municipalities with several or few occurrences of home death. *Scand J Caring Sci*. 1999;13(2): 102–8.
28. Eriksson M, Andershed B. Care Dependence. A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*. 2008;17(3): 220–236.
29. Grov EK, Eklund ML. Reactions of primary caregivers of frail older people and persons with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63(6): 576–585.
30. Piers R, Pautex S, Curale V, Pfisterer M, Van Nes MC, Rexach L, Ribbe M, Van Den Noortgate N. Palliative care for the geriatric patient in Europe. Survey describing the services, policies, legislation, and associations. *Z Gerontol Geriatr*. 2010;43(6): 381–385.
31. Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L. Developing successful models of cancer palliative care services. *Seminars in Oncology Nursing*. 2010;26(4): 266–284.
32. Hauge S, Hestetun M, Kirkevold M. Avansert geriatrisk sykepleie – hva er det og hvorfor trenger vi slike sykepleiere i Norge? *Geriatrisk Sykepleie*. 2011;3(1): 20–23.

■ Takk

Takk til min kollega, professor Siri Ytrehus, for verdifulle innspill til denne artikkelen. Takk til professor emeritus Barbro Beck-Friis for tillatelse til å bruke hennes modell.

Pårørende vet lite om livets slutt

Gode samtalerutiner mellom helsepersonell, pasient og pårørende er viktig for å bedre dødsomsorgen på sykehjem.

Tekst og foto Sonja Balci/Høgskolen i Oslo og Akershus

Konflikter mellom pårørende og helsepersonell tar fokuset bort fra vurderinger om hva som er det beste for den døende pasienten.

Det sier sykepleier og forsker Anne Dreyer ved Høgskolen i Oslo og Akershus som har tatt doktorgraden om beslutningsprosesser i sykehjem.

– Det er også lite fokus på pasientens evne til å ytre seg om behandlingsvalg og ønsker for livets slutt. Når slike spørsmål ikke tas opp tidlig, kan det føre til konflikter og at pårørende får feil makt og ansvar, sier hun.

Dreyers studie viser at det er et ansvar pårørende ikke ønsker å ha. De kan ha manglende kunnskap om livets slutt, og deres rolle som pårørende diskuteres lite.

– Pasienten bør dessuten være i hovedfokus i beslutningsprosessen, og det bør legges større vekt på å ta avskjed slik at det blir en god avslutning på livet, sier hun.

Tilfeldighetene råder

Fra 2007 til 2008 har Dreyer dybdeintervjuet ni leger, ti sykepleiere og femten pårørende ved ti sykehjem i

Sør-Norge. Hun konkluderer med at helsepersonell på sykehjem bør innføre samtalerutiner med pasienten og pårørende for å bedre dødsomsorgen.

Det er lite rutiner for samtaler i sykehjemsoppholdet, og dette til tross for at de fleste som får fast plass på sykehjem dør der. Mye fokus ret-

«Det bør legges større vekt på å ta avskjed.»

tes mot livsforlengende medisinsk behandling, mens spørsmål om å ta avskjed med familie og venner kommer i bakgrunn.

– I denne studien så jeg at pårørendes rolle er veldig uklar. Jeg ble for eksempel overrasket over at pårørende tror de er ansvarlig for behandling pasientene får, men det er det legen som er, sier Dreyer.

Som et eksempel på sviktende kommunikasjon, nevner hun pårørende som ikke forstår at døende pasienter neppe tørster, og derfor kan

finne på å presse i pasienten mat og drikke. Hun sier at det kan bli uheldig, fordi pasienten kan få ubehag av slike tiltak når de er døende.

– Når man ikke har samtaler innledningsvis, oppleves det for mange pårørende som et sjokk når de får beskjed om at pasienten er døende. Jeg tror det handler om at helsepersonell kan undervurdere i hvilken grad det er forbundet med sorg å miste en gammel mor eller far.

– Helsepersonell ser på det som en naturlig død og at det er godt at pasienten får slippe, mens for pårørende kan det være et stort traume. Det handler om eksistensielle spørsmål i det å miste foreldre – også ved høy alder, sier Dreyer.

Vil ruste opp fagmiljøene

Studien viser videre at usikkerhet rundt livets slutt hos pårørende kan være bakgrunn for ønsker om innleggelse av døende pasienter fra sykehjem til sykehus, og at legene gir etter for et slikt ønske om det oppleves som press.

– På den andre siden foreslår sykepleierne at pasienten skal innlegges på



JOBBER SOM STUDIELEDER: Til daglig er Anne Dreyer studieleder ved en del av bachelorutdanningen i sykepleie og masterstudiet i klinisk sykepleievitenskap. Hun har vært stipendiat ved Høgskolen i Ålesund og Senter for medisinsk etikk ved UiO. Foto: Sonja Balci

sykehus dersom de opplever ansvaret for legens rekvirerte behandling i sykehjemmet som for stort, forteller Dreyer.

Hun legger til at det også er lite rom for samtaler mellom leger og sykepleiere om enkeltpasienter. Fordi mange leger kun har en tjue prosent stilling i sykehjemmet enten som kommunelege eller fastlege, vanskeligjøres mulighet for godt faglig samarbeid.

Dreyer foreslår ulike tiltak for å bedre samhandlingen mellom helsepersonell, pasient og pårørende.

Blant tiltakene er bedre legedekning og større stillinger, nok sykepleiere og færre ufaglærte.

Både leger, sykepleiere og omsorgsarbeidere må være med i beslutningsprosessen, og det bør tilbys tidlig inntakssamtale og en omsorgsplan for pasienten.

– Sykehjemmene vil få økende ansvar med samhandlingsreformen, og derfor er det desto viktigere å ruste opp fagmiljøene. Vi har en lang vei å gå før vi har nok kompetanse i sykehjemmene.

– Hvis fagmiljøene blir

■ Bakgrunn

Anne Dreyer disputerte 8. mars 2012 med doktorgradsavhandlingen «End-of-life decision-making in nursing homes. A qualitative study».

bedre, vil det bli mer populært for faglærte å jobbe på sykehjem. Det øker også mulighet for videre forskning og fagutvikling. Videre håper jeg at de sykehjemmene som fungerer godt, får ansvar for å veilede de som sliter, understreker Dreyer. ■

Avsender
Sykepleien
Postboks 456 Sentrum
NO-0104 Oslo



Bli medlem



Meld deg inn i NSF's Faggruppe for sykepleiere
i geriatri og demens, du også!

Vi er et slagkraftig fellesskap med mange medlemmer som brenner for fagområdet geriatri og demens. Om du ønsker å bli en del av vårt nettverk, bare fyll ut blanketten nedenfor og send den til vår medlemsansvarlige Gunhild Grythe.

INNMELDINGSBLANKETT

..... ønsker å bli medlem av NSF FGD

Adresse:

Postnr./sted:

e-postadresse:

Arbeidssted:

Medlemsnr. i NSF:

Kontingent: kr 300,- for 2012.

Pensjonister, medlem som ikke er i aktivt arbeid og sykepleierstudenter betaler 50 prosent av kontingent.

Legg innmeldingsblanketten i en konvolutt og send den til:

NSF/FGD, Gunhild Grythe, 2910 Aurdal.

Eller du kan sende en e-post med opplysningene til gunhil-g@online.no