

Palliasjon: Å tåle den andres lidelse krever trygghet, mot og kompetanse

Sykepleiere som tar videreutdanning i palliasjon, får kompetanse til å møte de ulike omsorgsbehovene til uhelbredelig syke og døende pasienter.

Hildegunn Ervik Sønning

Universitetslektor

Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder

Palliasjon

Videre- og etterutdanning

Sykepleien 2021 109 (86314) (e-86314)

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2021.86314

Hovedbudskap

Fagkompetansen blant helsepersonell er avgjørende for at pasienter i palliativ fase skal bli møtt på de behovene de har i livets siste fase. Faglig trygghet bidrar også til at sykepleiere blir værende i de utfordrende situasjonene sammen med pasienter og pårørende. Denne artikkelen beskriver hvordan Universitetet i Agder har lagt til rette for et deltidstilbud for sykepleiere over to år innen lindrende omsorg. Avslutningsvis presenterer vi noen refleksjoner over livets siste fase.

Å bli diagnostisert med en livstruende sykdom stiller en overfor store og nye utfordringer. Pasienter i palliativ fase er i alle aldersgrupper og med ulike diagnoser som grunnsykdom. Det å skulle mestre en endret livssituasjon og sorgen over et forventet og uunngåelig tap påvirker pasienten både kognitivt og emosjonelt.

Hva er lindrende omsorg?

Lindrende omsorg er et komplekst område av helsetjenesten som knytter sammen medisinskfaglig behandling og sykepleiefaglig omsorg. Kompleksiteten innen lindrende omsorg henger sammen med det aldersuavhengige, fokuset på den individuelle pasienten, fokuset på de pårørende og det diagnoseuavhengige.

Sykepleiere møter pasienter i palliativ fase i alle områder i helsetjenesten, og det er et økende behov for kompetanse innen lindrende omsorg for å gi pasienter i livets slutfase og deres pårørende et trygt, godt og nært helsetjenestetilbud (1–3).

«Livsidealer og menneskesyn som er styrende i vårt samfunn, gir oss en forsikring om og en rett til en verdig livsavslutning.»

Palliasjon kan kort defineres som «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (3, s. 20).

Videreutdanning innen lindrende omsorg bidrar til at sykepleiere opparbeider seg kompetanse til å møte pasienters og pårørendes ulike behov for omsorg (2, 4–6). En faglig trygg sykepleier vil i større grad mestre å bli værende i utfordrende situasjoner med pasienter og pårørende (7).

Livsidealer og menneskesyn som er styrende i vårt samfunn, for eksempel retten til lindrende omsorg og symptomlindring, gir oss en forsikring om og en rett til en verdig livsavslutning (3, 8). Det har vært noe av det faglige grunnlaget for videreutdanningen i lindrende omsorg som ble utarbeidet ved Universitetet i Agder (UiA).

Regionen ønsket palliativ kompetanse

Videreutdanningen i lindrende omsorg ved UiA ble etablert i 2008 etter et uttrykt behov for og ønske om mer palliativ kompetanse fra det kliniske feltet (9), initiert av fylkesmennene i det som den gang var Aust- og Vest-Agder, via to undervisningssykehjem fra hvert av de to tidligere fylkene.

Videreutdanningen ble utformet i samarbeid med kommunene på Agder, og arbeidet ble ledet av UiA. Fagmiljøet ved Sørlandet sykehus og Kreftforeningen ble fra starten av også involvert i samarbeidet. Relevant forsknings- og utviklingsarbeid i alle disse miljøene har direkte og indirekte vært og fortsetter å være viktig for det faglige innholdet i videreutdanningen (10–13).

Et tett samarbeid med det kliniske feltet er viktig for å imøtekomme samfunnsoppdraget i tråd med Meld. St. 16 (14), Meld. St. 24 (1) og NOU 2017: 16 «På liv og død» Palliasjon til alvorlig syke og døende (3). For å forankre videreutdanningen i det kliniske feltet ble det etablert en referansegruppe med innslag fra ulike deler av helsetjenesten.

Referansegruppen har hele tiden blitt ledet av fagansvarlig koordinator for videreutdanningen ved UiA. Videre har gruppen bestått av eksterne fagpersoner fra kommuner, spesialisthelsetjenesten, Kreftforeningen, en studentrepresentant og inntil nylig representanter fra fylkesmennene på Agder.

Mandatet for referansegruppen er å være et diskusjonsforum der faglige spørsmål om videreutdanningens innhold drøftes.

Referansegruppen skal sikre at videreutdanningen forankres i samfunnets behov, erfaringskunnskap og nyere forskning.

I 2010 ble det etablert et nettverk av universiteter og høyskoler som tilbyr liknende videreutdanninger. Nettverket har bidratt til faglige refleksjoner og drøfting av blant annet læringsutbytte, innhold, studiepoeng, eksamener og finansieringsordning. Nettverket består i dag av representanter fra Nord universitet, NTNU campus Gjøvik, VID campus Haraldsplass i Bergen, Lovisenberg diakonale høgskole (LDH), Oslomet – storbyuniversitetet og UiA.

Samarbeidet med det kliniske er omfattende

Målet med videreutdanningen er å heve og sikre kvalitet og kompetanse i regionen relatert til uhelbredelig syke og døende og deres pårørende (4, 5). Økt kompetanse vil kunne bidra til at forskningsaktiviteten økes.

Videre er det et mål å styrke pasientenes og de pårørendes opplevelse av lindring, trygghet og nærhet i en vanskelig tid (15, 16). Det er viktig at pasientene skal kunne få hjelp til siste stund og oppleve at de ikke blir sviktet.

Lindrende omsorg på videreutdannings- og masternivå ved UiA er et deltidstilbud over to år for sykepleiere som er i relevant arbeid med palliative pasienter. Studiet er inndelt i to deler à 15 studiepoeng.

Videreutdanningen gir studentene studiepoenggivende uttelling som etter søknad kan anvendes i oppbygningen av en mastergrad. De 30 studiepoengene kan passes inn som et fordypningsemne i masterprogrammet i klinisk helsevitenskap.

«Studietilbudet har et omfattende samarbeid med det kliniske feltet.»

Det legges opp til at studentene møter nasjonal og internasjonal forskning gjennom forskningsbasert undervisning og refleksjonsarbeid relatert til pasientens symptomlindring, pårørendes og etterlattes behov og sykepleierens utfordringer.

Studentene skal arbeide med studiekraft og eksamensoppgaver som bidrar til at de utvikler ferdigheter i å systematisk søke, analysere og drøfte relevante vitenskapelige artikler som kan belyse selvvalgte problemstillinger innen lindrende omsorg. Den avsluttende prosjektoppgaven presenteres muntlig på fagseminarer med inviterte gjester fra klinikken.

På grunn av sin egenart har studietilbudet et omfattende samarbeid med det kliniske feltet. For å tiltrekke oss eksterne dyktige forelesere har det vært en styrke at UiA har etablert et nært samarbeid med ulike interesseorganisasjoner og det palliative fagmiljøet.

Et eksempel er Driftsgruppe lindrende, som består av representanter fra Sørlandet sykehus / Lindrende avdeling (Kristiansand), Kreftforeningen, fagnettverkene på Agder og UiA (fagansvarlig for videreutdanningen). Driftsgruppen har årlig gjennomført en-to fagkonferanser, som har vært en del av undervisningen.

Studiets innhold

Lindring i et helhetlig perspektiv

Første år av studiet har overskriften «Lindring i et helhetlig perspektiv». Her er blant annet organiseringen av det palliative tilbudet – både kommunalt, nasjonalt og internasjonalt – i fokus. Videre er det viktig med refleksjon rundt hvem pasientene er, og hvilke muligheter og rettigheter de har til å velge hvor de ønsker å dø.

Pasientenes og de pårørendes sosiale og juridiske rettigheter er viktige undervisningstemaer, herunder også spørsmål om fremtidsfullmakt, testament og arverett.

Symptomlindring, og da særlig smertelindring, er også et tema som vies mye plass. Ut fra ulike kasuistikker legges det vekt på etiske utfordringer og etisk refleksjon. En tematikk som også trekkes inn, er møtet med pasienter fra andre kulturer og med et annet livssyn.

Selv om lindrende omsorg er diagnoseuavhengig, er det likevel viktig med fagkunnskap om symptomlindring spesifikt knyttet til ulike diagnoser pasienter kan ha. I begge studieårene har vi derfor forelesninger om pasienter med ulike diagnoser som for eksempel demens, hjertesvikt, ulike former for kreft, nevrologiske sykdommer og rusproblematikk.

Pasientens behov – sykepleierens utfordring

Overskriften på det andre studieåret er «Pasientens behov – sykepleierens utfordring». Lindrende omsorg er aldersuavhengig. Likevel har vi valgt å løfte frem barnepalliasjon som et eget undervisningstema i andre studieår. Det samme gjelder sorgarbeid med barn og unge.

Andre undervisningstemaer er eksempelvis «Hvordan utfordres eksistensielle og åndelig behov i livets siste fase?» og «Hvordan bidra til pasienters og pårørendes mestring av sykdom og lidelse?». Kommunikasjon er et hovedtema som vies både undervisning og refleksjon i gruppe. Temaet knyttes opp mot undertemaer som «Møtet med pasienten i den palliative fasen» og «Forhåndssamtalen» (3).

«Det krever trygghet og mot fra sykepleierne å bli værende i nuet og tåle den andres lidelse.»

Palliativ musikkterapi og oppmerksomt nærvær er i fokus i denne delen av studiet. Søkelyset rettes også mot sykepleieren: Hvordan mestre å være nær i møtene med pasienten i livets siste fase? Hvordan mestre å være en støtte for pårørende og de gjenlevende? I denne delen – «sykepleierens utfordringer» – brukes det tid på forhold rundt sykepleierens helse, stress og mestring.

Gjennom undervisning, øvelser og refleksjon forbereder utdanningen studentene på å våge å kjenne på pasientenes frykt og glede, usikkerhet og trygghet, og sinne og ro. Det krever trygghet og mot fra sykepleierne å bli værende i nuet og tåle den andres lidelse (17, 18). Tilbakemeldingen fra studenter har nettopp vært at de gjennom videreutdanningen opparbeider seg en faglig trygghet i de utfordrende møtene mellom liv og død.

Gjennomføringsgraden er høy

Kravet for opptak til videreutdanningen er fullført bachelorutdanning i sykepleie eller tilsvarende. Studenten må i tillegg ha minimum to års yrkeserfaring og være i relevant klinisk arbeid. Studentene har vært fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Majoriteten er fra kommunehelsetjenesten (19).

Ved oppstart i 2008 var videreutdanningen fullfinansiert gjennom fylkesmennene i Aust- og Vest-Agder via de to undervisningssykehjemmene nevnt over. For studentene var det en god ordning som varte fra 2008 til 2012.

For de påfølgende kullene har videreutdanningen vært egenfinansiert, som betyr at studentene enten selv finansierer sine studier, eller at de gjennom søknad får dekket utgiftene av sitt arbeidssted.

UiA er avhengig av å ha et visst antall studenter for å kunne gjennomføre videreutdanningen. En forutsigbar finansiering gjennom tilskudd fra det offentlige ville vært til fordel både for studentene og for tilbudet ved UiA og andre universiteter og høyskoler.

Kontinuerlig evaluering og revidering av videreutdanningens hensikt, innhold og pensum og av forelesernes kompetanse er en stadig pågående prosess. Vi må stille spørsmålene: Treffer UIA regionens behov med det tilbudet som tilbys? Er læringsmålene oppnåelige og relevante? Videreutdanningen ble senest reakkreditert i desember 2018.

Frem til nå har 155 studenter gjennomført videreutdanningen. Gjennomføringsgraden har vært høy. Studentene har i hovedsak vært fra kommunene på Agder. I tillegg har studiet også hatt studenter fra tilstøtende fylker.

Avsluttende refleksjoner

Palliasjon er nødvendig uansett

Hvordan møte og lindre pasientens ulike symptomer i den palliative fasen? Hvordan møte og lindre pårørendes uro og angst for døden som er nært forestående, og for tiden etter at deres nærmeste er død?

Hvordan våge å være nær i situasjonen, lytte til pasientens og de pårørendes historie? Hvordan prioritere å bruke tid? I behandlingen av og omsorgen for palliative pasienter og i arbeidet med palliativ utdanning er eksistensielle spørsmål som disse nødvendige å reflektere over.

«Det er ikke slik for alle at de har noen av sine kjære rundt seg når døden inntreffer.»

Sitatet og tankene under er hentet fra en samtale om døden mellom forfatteren og min datter (20). De illustrerer hvordan døden kan oppleves:

For flere år tilbake satt jeg sammen med min datter på åtte år og så en innspilling av Peer Gynt og Mor Åses død. Peer holder Mor Åse inntil seg, og hun dør i hans armer. I etterkant snakket vi om det å bli syk, vi snakket om døden, om det å miste noen og om sorg. Da var det hun sa på barns vis: «Ja, men mamma – ho døde jo med kjærlighet!»

Det er ikke slik for alle at de har noen av sine kjære rundt seg når døden inntreffer. Men uansett er palliasjon nødvendig.

Palliasjon kommer av det greske ordet *pallium*, som betyr 'kappe'. I overført betydning: å legge en lindrende eller beskyttende kappe rundt den som trenger det i livets siste fase.

En pioner innen lindrende omsorg er Dame Cicely Saunders. Hun satte søkelys på det unike mennesket med behov for lindrende omsorg: «You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.» (21, s. 58)

Hennes hospicefilosofi og begreper som «total care», «total pain», «teamwork» og «trust» (21, 22) har vært fremtredende i planleggingen og gjennomføringen av videreutdanningen.

Pasientens historie beskriver et liv

Palliasjon er diagnoseuavhengig og aldersuavhengig. Fysisk symptomlindring er viktig innen palliativ omsorg. Det er derfor nødvendig med faglig fordypning og kunnskap knyttet til ulike diagnoser. Like viktig er imidlertid en faglig fordypning og refleksjon rundt de psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige dimensjonene ved livet og døden.

Uavhengig av alder beskriver pasientens historie et helt liv, hvor både lidelse og lindring er en vesentlig del. Hva kan bidra til livskvalitet for pasienten og pasientens familie i denne livsfasen? Kanskje det en informant i en nylig publisert studie om hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av sin hverdag i palliativ fase uttalte: «Benytte dagen – ikke gjøre all verdens, men kjenne at du er her, og at det gjør godt!» (12, s. 9)

Samhandlingsreformen (23) har ført til at kommunene har fått større ansvar for å gi pasienter med palliative behov den omsorgen de trenger. Dette gjelder for flere avanserte tjenester, individrettet behandling og oppfølging der pasientene bor. Den palliative pasienten får muligheten til å være i sitt hjem med sine nære rundt seg den siste tiden av sitt liv. Målsettingen må være at helsepersonell i kommunene har høy kompetanse innen fagfeltet palliasjon.

En stor takk til professor Mariann Fossum og førsteamanuensis Kristine Haddeland (begge ansatt ved Universitetet i Agder) for gjennomlesning av og tilbakemelding på tekst.

Referanser

1. Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> (nedlastet 02.07.2021).
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf (nedlastet 02.07.2021).

3. NOU 2017: 16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1aobo96coce376930/no/pdfs/nou20172017001600odddpdfs.pdf> (nedlastet 02.07.2021).
4. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonal faglig retningslinje. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. IS-2285. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (nedlastet 02.07.2021).
5. Helsedirektoratet. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. IS-2278. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf (nedlastet 02.07.2021).
6. Slåtten K, Fagerstrøm L, Hatlevik OE. Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*. 2010;16(2):80–6. DOI: [10.12968/ijpn.2010.16.2.46753](https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.2.46753)
7. Solvoll BA. Erfaringer med å være pårørende når en nærstående er døende. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. 2016;12(2). DOI: [10.7557/14.4056](https://doi.org/10.7557/14.4056)
8. Whitman HH, Lukes SJ. Behavior modification for terminally ill patients. *Am J Nurs*. 1975;75:98–101.
9. Hunstad I, Svindseth MF. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. 2011;17(8):398–404. DOI: [10.12968/ijpn.2011.17.8.398](https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398)

10. Mikkelsen HET, Vassbakk-Brovold K, Berntsen S, Kersten C, Fegran L. Palliative cancer patients' experiences of participating in a lifestyle intervention study while receiving chemotherapy. *Cancer Nursing*. 2015;38(6):E52–E58. DOI: [10.1097/NCC.000000000000235](https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000235)
11. Ruud CH. Palliasjon ved covid-19 i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Aldring og helse. Tilgjengelig fra: <https://www.aldringoghelse.no/kompetanseressurser/palliasjon-ved-covid-19-i-den-kommunale-helse-og-omsorgstjenesten/> (nedlastet 02.07.2021).
12. Sønning HE, Fossum M. «Jeg gråter noen tårer hver dag.» En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. 2020;16(1):16. DOI: [10.7557/14.4319](https://doi.org/10.7557/14.4319)
13. Vassbakk-Brovold K, Berntsen S, Fegran L, Lian H, Mjåland O, Mjåland S, et al. Lifestyle changes in cancer patients undergoing curative or palliative chemotherapy: is it feasible? *Acta Oncologica*. 2017;57(6):831–8. DOI: [10.1080/0284186X.2017.1413247](https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1413247)
14. Meld. St. 16 (2016–2017). Kultur for kvalitet i høyere utdanning. Oslo: Kunnskapsdepartementet; 2017. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ae30e4b7d3241d5bd89db69fe38f7ba/no/pdfs/stm201620170016000dddpdfs.pdf> (nedlastet 02.07.2021).
15. Boer D, Hofstede JM, de Veer AJE, Raijmakers NJH, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*. 2017;16(1):1–8. DOI: [10.1186/s12904-017-0224-x](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x)
16. Johansson CM, Axelsson B, Danielson E. Living with incurable cancer at the end of life – patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*. 2006;29(5):391–9.

17. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*. 2015;15(1):103. DOI: [10.1186/s12877-015-0096-y](https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y)
18. Moir C, Roberts R, Martz K, Perry J, Tivis L. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015;21(3):109–12. DOI: [10.12968/ijpn.2015.21.3.109](https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109)
19. Røgenes GK, Moen A, Grov EK. Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje*. 2013;27(1). DOI: [10.18261/ISSN1903-2285-2013-01-07](https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2013-01-07)
20. Sønning HE. «... han døde med kjærighet»: en beskrivelse av sykepleierens forventninger til seg selv i møtet med den døende pasient [hovedoppgave]. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for sykepleievitenskap; 1995. Tilgjengelig fra: https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2012061908057 (nedlastet 02.07.2021).
21. Rønsen A, Jakobsen R. Å fullføre et liv: omsorg for døende og de som står nær. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
22. Krawczyk M, Wood J, Clark D. Total pain: origins, current practice, and future directions. Omsorg. Upublisert versjon. Tilgjengelig fra: <http://eprints.gla.ac.uk/167847/> (nedlastet 02.07.2021).
23. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4foe16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm20082009004700odddpdfs.pdf> (nedlastet 02.07.2021).

