

”Å dø hjemme”

Artikkel i Nordisk Tidsskrift for Palliativ medisin, ”Omsorg” 3/2012.

Forfatter: Øyunn Granerud, leder i Pleietjenesten. Utdannet sykepleier med videreutdanning i psykiatri og veiledning. Master i verdibasert ledelse.

Jobbmail: ogranerud@fransiskushjelpen.no

Sammendrag:

Døden er livsviktig. Å få lov til å dø hjemme, er for mange avgjørende.

Fransiskushjelpens hjemmehospice, har i snart 40 år jobbet med alvorlig syke og døende kreftpasienter som ønsker å være i eget hjem. Trygge rammer kan bidra til hjemmetid og hjemmedød i en ofte vanskelig og sårbar tid. Tverrfaglig samarbeid, helhetlig fokus og kompetanse rundt pasient og pårørende er forutsetningene. Verdig omsorg og livskvalitet er målet.

Stikkord: hospicefilosofi, hjemmetid/hjemmedød, verdig omsorg, kompetanse og samhandling.

Innledning

Hensikten med artikkelen er å belyse noen perspektiver ved hjemmetid og hjemmedød.

Hvordan få til gode hjemmesituasjoner? Artikkelen baserer seg i stor grad på erfaringer gjort i samarbeid med kreftpasienter i avslutningsfasen av livet og Fransiskushjelpens hjemmehospice.

Å få lov til å dø hjemme kan være et sterkt ønske. Det kan oppleves naturlig og det mest riktige for mange er våre erfaringer i Fransiskushjelpen. Når livet har fått sin begrensning i tid blir sentrale spørsmål: Hva er viktig i tiden jeg har igjen? Hvor vil jeg være, hvor vil jeg dø? Døden er noe av det viktigste i livet, og noe av det mest forutsigbare, ved at vi alle vet vi skal dø. Likevel blir vi neppe mer sårbare enn da. Derfor er de nevnte spørsmålene viktige.

Vår erfaring er at hjemmetid kan bidra til å skape tryggere rammer, både praktisk og eksistensielt. Hjemmet representerer det kjente og normale. Som helsepersonell har vi ansvaret for å bidra til og skape rammene rundt den enkelte pasient. Per Fugelli uttaler i Aftenposten at det å legge til rette for hjemmedød, kan hjelpe oss til et mer naturlig samliv

med døden (2). Han bruker begrepet ”døds kvalitet” og lanserer flere tiltak som er ment å bedre kvaliteten på den pleie, omsorg og oppfølging som gis i livets slutfase. Et ambulerende hjemmehospice, slik Pleietjenesten i Fransiskushjelpen er, kan bidra til å skape de nevnte rammer, og et mer naturlig samliv med døden ved sin helhetlige tilnærming, omsorg, pleie og lindring i livets avslutning.

Hjemmetid og hjemmedød – hvordan få til gode hjemmesituasjoner?

”Dere var med på at han kunne føle seg trygg helt til siste stund og at han hadde det så komfortabelt som mulig. Aller best var det også at han fikk være hjemme!”

(Pårørende i takkebrev februar 2012)

Dersom du vet at du har kort forventet levetid, og du får spørsmålet om hva som er viktigst for deg i den tiden som er igjen, er vår erfaring i Fransiskushjelpen at de fleste ønsker å være hjemme dersom det lar seg gjøre. Hjemme, der tilværelsen kan normaliseres i størst mulig grad, og der man kan være mest mulig sammen med dem man er glad i. Ofte kan nærheten til pårørende i seg selv bidra til livskvalitet. Her kan livskvalitet handle om nære relasjoner, trygghet og behovet for tilhørighet. Mange pasienter formidler i tillegg at de kan være mer seg selv, og at de opplever større grad av kontroll og uavhengighet hjemme. I dette perspektivet blir hjemmetid viktig.

En dansk undersøkelse tyder på at 80 % av kreftpasientene ønsker å dø hjemme.

Begrunnelsen er nettopp at man helst vil være i et velkjent miljø, der man vil prøve å leve det livet man hadde før man ble syk. Det hevdes at det er av stor betydning, til tross for sykdom, å prøve å opprettholde hverdagens rutiner og aktiviteter (1). En europeisk undersøkelse viser at de fleste kreftpasienter ønsker å dø hjemme, og der blant annet familiens involvering ble påpekt som viktig for hjemmedød (7).

Når valgfrihet poengteres som en viktig verdi i vårt samfunn, må signaler fra pasientene tas på alvor når helsevesenet organiseres og ressurser fordeles. Samhandlingsreformen legger føringer for at avanserte situasjoner med alvorlig syke og døende skal kunne håndteres hjemme (11). Lisbeth Thoresen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Vestfold, utfordrer oss til på ny å tenke gjennom hvor og hvordan vi skal dø. Hun mener spørsmålene må løftes til et overordnet nasjonalt nivå der man snakker mer om krav til kvalitet, kompetanse og organisering (12). Det kan bidra til at flere kan få dø hjemme.

Forutsetningen for hjemmetid og eventuelt hjemmedød, er at avgjørelsen om å være hjemme kan tas i visshet om god, trygg, helhetlig og kompetent oppfølging. Stig Ottesen, overlege på Seksjon lindrende behandling ved Oslo universitetssykehus Ullevål, refererer til at etablering av trygghet i hjemmene er viktig. Tryggheten forutsetter kompetent hjemmebasert omsorg, et lokalsykehus og familie som stiller opp (9). Erfaringsbasert kunnskap tilsier at det kreves både mot, tid og krefter til for å ta ansvar for å ha pasienten hjemme. Utrygge og utslitte pårørende gjør hjemmetid og hjemmedød vanskelig. Støtte og avlastning for pårørende er derfor en nøkkel til gode hjemmesituasjoner. Nettverksmøter med god planlegging og informasjon før utskrivelse likeså. Det bidrar til trygghet, lengre hjemmetid og mulig hjemmedød. Vi kan sammen med pasienten, pårørende, sykehuspersonalet og bydel, planlegge hjemmesituasjonen for pasienten i forhold til hvilke behov som er, og hva man eventuelt kan forvente. Det kan hindre unødige reinnleggelser.

Samhandling og kompetanse

Målet om lengst mulig hjemmetid står ikke som motsetning til innleggelser i sykehus. Pasientene trenger ofte begge deler. Sykdomsforløpet kan være uforutsigbart og kreve avansert medisinsk oppfølging i perioder. De har derfor behov for koordinerte tjenester slik det refereres til i ”Samhandlingsreformen” (11). Vi erfarer en klar økning i mer avansert oppfølging av pasienter som for eksempel over tid er hjemme med medisinsk utstyr slik som medikamentpumper intravenøst, epiduralt og spinalt. Det stiller store krav til kompetanse, tett dialog og samarbeid med tanke på kvalitative og godt koordinerte tjenester rundt pasientene. Det er ikke uvanlig at behandlende sykehus med sengepost og palliativt team, lokalsykehuset, fastlegen, hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen er i tett samarbeid. Løpende og god kommunikasjon er meget sentralt. Her ligger store utfordringer. Fleksible systemer nivåene i mellom er forutsetninger for å ivareta pasienten og pårørende på en kvalitativt god måte. Vissheten om åpen retur til sykehuset når det er behov for mer avansert oppfølging, kan bidra til trygghet i hjemmesituasjonen. Pasientene skal dessuten erfare kompetent oppfølging uavhengig av hvilket nivå helsetjenestene mottas på. I noen tilfeller er det imidlertid en utfordring i avanserte hjemmesituasjoner ved at tilstrekkelig kompetanse i bydelene ikke er tilgjengelig.

I Fransiskushjelpen er ikke målet i seg selv hjemmedød. Målet er livshjelp som muliggjør lengst mulig hjemmetid med best mulig livskvalitet. Statistikker viser at det i Oslo de senere årene har vært ca 8 % hjemmedød (10). Tallene for innskrevne pasienter i Fransiskushjelpen

viser 26-29 % de senere årene, men med en liten reduksjon i 2011 til 21 %. Årsaken til nedgangen er usikker, men kanskje medfører flere medisinske komplekse situasjoner innleggelse helt på slutten? Uansett er dette tall som tilsier at tett oppfølging med spesialkompetanse bidrar til at flere kan dø hjemme når det er ønsket.

Hjemmehospice – omsorg, pleie og lindring

”Dere hadde lang og solid erfaring. Jeg fikk gode samtalepartnere, jeg fikk trøst og støtte i en vanskelig tid. Det kjentes så trygt og godt å legge seg når jeg visste at en av dere var sammen med meg”. (Takkekort fra pårørende, april 2012)

Hospicefilosofien er sentral i Fransiskushjelpen ved sin helhetlige tenkning der fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov vektlegges. Cisley Saunders var foregangskvinnen i dette feltet med sin utvikling av hospicene i England på slutten av 1950-tallet. Alvorlig syke og døende skulle få god pleie og omsorg i egne hospice-hus fram til de døde. Fransiskushjelpen er ikke hospice i den forstand, men tar med seg grunntankene, holdningene og verdiene som ligger i hospicefilosofien i arbeidet. Av den grunn definerer Pleietjenesten i Fransiskushjelpen seg som et ambulerende hjemmehospice. Pleietjenesten var for øvrig Norges første ambulerende hospice som jobbet etter hospicefilosofien (4).

Målet for Fransiskushjelpens hjemmehospice, er verdig omsorg og hjemmetid. Tjenesten er derfor organisert som et ambulerende hjemmehospice som bidrar med hjelp hjemme hos alvorlig syke og døende ved symptomlindring, stell, pleie, samtaler, veiledning, avlastning for pårørende, samt med vakter over tid.

Kompetanse bidrar til trygghet. I Sjur Hansens masteroppgave er pårørende tydelige på at kunnskap og kompetanse er avgjørende for tryggheten de opplever i hjemmesituasjonen. Den samme erfaringen har Fransiskushjelpen. Kompetansen som nevnes er blant annet symptomoppfølging, ferdigheter i sykepleie, evne til nærhet og kommunikasjon, i tillegg til holdninger preget av empati, medmenneskelighet og ønske om å tjene den andre (5). Hjemmesituasjonen til pasienter med langtkommen kreftsykdom kan være utfordrende både medisinsk og menneskelig. Derfor er kompetanse avgjørende. Teamet i Fransiskushjelpen består av leger, spesialsykepleiere med kompetanse som dekker palliasjon, onkologi, psykiatri, veiledning, taktil berøring, flerkulturell omsorg i tillegg til fysioterapitjenester. Sykepleieren har et koordinerende primæransvar for pasientene som skal sikre kvalitet, kontinuitet og godt

samarbeid med de andre helseaktørene rundt pasienten. Teamet består for øvrig av et vaktteam, hovedsaklig av hjelpepleiere og omsorgsarbeidere. Disse er i vakter av minimum tre timers varighet på dagtid, nattevaktene er på ti timer hos en pasient. I terminalfasen, kan det økes opp til 24 timers tilsyn.

Sykepleier i bakvakt 365 dager i året hindrer reinnleggelser og bidrar til lengre hjemmetid. Bakvakten kan da dra ut til pasienten på ”akutte” oppdrag, for eksempel en akutt ”smertesituasjon” eller ved dødsfall. Vår lege i 20 % stilling har en rådgivende og forordnende funksjon i slike situasjoner. Vissheten om at sykepleier er tilgjengelig hele døgnet, gir god trygghet er tilbakemeldinger fra pårørende. Ansvar er delt, og de vet at ”det er noen der” dersom behovet skulle oppstå. Pasientenes uforutsigbare forløp krever derfor både kompetanse, fleksibilitet og minst mulig byråkrati slik at de ikke opplever å måtte vente unødig på hjelpen de trenger.

Verdig omsorg

Han hadde levd et hardt liv.

Kreftsykdommen gjorde han gradvis mer hjelpetrengende, og han var takknemlig for hjelp.

Han fikk lett massasje på føttene, og for hver gang uttrykte han:

”Når jeg får slik massasje føler jeg at jeg svever, og at jeg blir som fornyet.....”

(Historie fra vakt skrevet av omsorgsarbeider i Fransiskushjelpen)

Palliasjon handler om livskvalitet (8). Best mulig livskvalitet definert av pasienten, legger premisser for den pleie og omsorg som gis. Det medfører en erkjennelse av at pasienten er ekspert i eget liv. Det er forutsetningen for en virksom relasjon. Som helsepersonell er vi svært løsningsfokuserede og vil pasientene vel i form av gode råd. I vår (paternalistiske) godvilje er det fare for at pasientens stemme ikke høres godt nok. Vi må ha respekt og tålmodighet i forhold til at pasienter tar egne valg. Å bli møtt som det menneske man er med de valg man tar, kan bidra til livskraft og mening. Slik kan man forhåpentligvis klare å fange det som er det viktigste for den enkelte pasient, og det som bidrar til livskvalitet. Og som vi kan tolke av sitatet over, kan livskvalitet handle om massasje og øyeblikk med en følelse av fornyelse. Erfaringer våre vakter gjør, er at fotmassasje (berøring) gir nærhet og kan åpne opp for viktige samtaler. Her skal man selvsagt trå varsomt.

Frivillige i Fransiskushjelpen bidrar med sosiale og praktiske oppgaver. En av våre pasienter spilte golf til 14 dager før hun døde. En frivillig i Fransiskushjelpens prosjekt ”Familiehjelperen”, som hjelper barnefamilier, bidro med leksehjelp to ganger i uken til en

sønn som holdt på å falle ut av skolen fordi mor skulle dø. Dette er viktige bidrag inn i sårbare situasjoner, og gode eksempler på livshjelp og ikke minst livskvalitet.

”Gudestoffet tillit”

Et gjensidig tillitsforhold og en god relasjon mellom pasient og helsepersonell, er selve grunnlaget for verdig omsorg. Fugelli, nå også med bakgrunn som pasient, snakker om ”gudestoffet” tillit. Tillit må skapes hevder han, og nevner det han vurderer som de viktigste kildene til tillit: ærlighet, dele makt, se pasienten, bry seg om pasienten, samt kompetanse og kyndighet (3). Helsepersonell har her ansvaret for å skape relasjonene der pasientene føler seg sett, opplever å bli tatt på alvor som ekspert i eget liv (dele makt), men også relasjoner der pasienten kan være trygg på og ha tillit til at hjelperne er kyndige og har kompetanse på det de holder på med. Tillit og troverdighet er tett forbundet med hverandre. For at pasienten skal ha tillit til oss, må vi være troverdige. Våre ord forutsetter handling for at vi skal oppleves troverdige og dermed få pasientens tillit. Tilliten i relasjonen er avgjørende for hvordan pasienten og pårørende opplever sykdomstiden og hvordan best mulig livskvalitet får prege hverdagen. For Fransiskushjelpens del, kan tillit handle om at vi følger opp med vakter slik vi har lovet, at pasienten erfarer å få god hjelp. Tillit kan også handle om at pasienten erfarer at vi tåler ”vanskelige” reaksjoner og samtaler, at pasienten kan tørre å framstå med ”hele seg”.

Profesjonell nærhet – om modenhet og tid

Det beste av alt. Denne person har noe med seg som er mangelvare i våre dager. TID! Tenk - noe så velsignet. Tid i pleietjenesten. Det er bare helt unikt og vidunderlig at et sånt tilbud finnes for pleietrengende i vårt samfunn.

(Tilbakemelding fra pasient)

Verdig omsorg krever tid. Hvordan skape den gode tid i et helsevesen presset på tid og ressurser? Tid er et spørsmål om dybde, ikke om lengde, hevder Stein og Bettina Husebø (6). Knapp tid kan fort bli en unnskyldning i en hektisk hverdag, og kanskje er det vårt eget manglende mot til å gå inn i de vanskelige samtaler vi unnskylder? For i møte med døende kan vi alle bli sårbare. Å arbeide nært døden, reiser spørsmålet om hvordan vi selv forholder oss til døden, hvilke holdninger og verdier vi har, samt at vi utfordres på grunnleggende verdier i livet. Derfor kreves mot for å være nær døende. Mot til å gå i terreng uten kart. Tid og mot er nært forbundet, og kanskje noen av de viktigste verdiene i møte med den døende

pasient. Derfor er det viktig at vi har reflektert rundt døden, og at vi er trygge nok til å ha samtaler om døden med pasienter og pårørende.

I Fransiskushjelpen vektlegges derfor veiledning slik at man både får jobbet med fag og personlig utvikling. Slik jobbes det med at personalet skal framstå som fagperson og medmenneske med kompetanse og modenhet i relasjonene til pasienter og pårørende.

Jeg liker begrepet ”profesjonell nærhet”, og mener det er en nøkkel til verdig omsorg. I begrepet ligger balansen mellom nærhet nok til ekte deltakelse, og avstand nok til av og til kunne vurdere en situasjon i ”fugleperspektiv”. Pasientens tillit næres av vår evne og mot til nærhet og ektefølt engasjement. I nærværet av døende kan vi som helsepersonell også kjenne på smerte, avmakt og fortvilelse. Som profesjonelle skal vi være modne og trygge nok til å la oss berøre, slik at nærværende og likeverdige samtaler med pasienter og pårørende kan fungere som terapeutiske verktøy. Slik kan ”profesjonell nærhet” bidra til virksomme relasjoner og verdig omsorg.

Oppsummering

God organisering, samhandling helsenivåene i mellom og god kompetanse nær pasienten er forutsetninger for at pasienter skal kunne velge å være hjemme. Vi må snakke om døden og løfte den fram slik at samlivet med døden blir mer naturlig. Helhetlig tilnærming i tråd med hospicefilosofien, tid og modenhet som verdier i møte med døende kan løfte fram livskvalitet slik at livet tross alt kan leves inntil døden. Tillit og trygge rammer skapt av helsepersonell i samarbeid med pasient og pårørende, er grunnlaget for verdig omsorg hjemme.

Litteratur:

1. Dreier, J (2012): *At blive mødt som det menneske man er*, Kræftens Bekæmpelse, URL: <http://www.cancer.dk/forskning/nyheder/forskningsnyheder+2012/atblivemoedt.htm> (lest 21.03.12)
2. Fugelli, P. (2012): Døds kvalitet, *Aftenposten*, 24.01.12
3. Fugelli, P. (2012): *Tillit - helsetjenestens gudestoff?* Foredrag på Helsekonferansen 8.-9.mai 2012
4. Giæver, M : *Fransiskushjelpen – Hjelp, lindre, være til stede*, 2006 Tangen&Holm Forlag, Oslo
5. Hansen, S.B (2006): *Lindring av lidelse mot livets slutt – et pårørendeperspektiv*. Master of Public Health, URL: http://www.nhv.se/upload/dokument/forskning/Publikationer/MPH/2006/MPH2006-6_S.B.Hanssen.pdf (lest 12.04.12)
6. Husebø, B og Husebø, S (2011): Tid er et spørsmål om dybde – ikke omlengde. *Omsorg, Nordisk tidsskrift for palliativ medisin Nr. 4/2011:49-55*
7. Mulcahy N., (2012): *First European Study of Preferred Place of Cancer Death*, URL: http://www.medscape.com/viewarticle/759325_print (lest 05.03.12)
8. Norsk forening for palliativ medisin: ”Retningslinjer for symptomlindrende behandling”, 2007 URL: http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/K3K/Lindrende/Retningslinjer_symptomlindring_NFPM2007-1.pdf (lest 08.08.12)
9. Ottesen, S. (2011): Utdringer i palliativ behandling, *Omsorg, Nordisk tidsskrift for palliativ medisin Nr. 4/2011:37-41*
10. Statistisk sentralbyrå (SSB): ”Dødssted for kreftpasienter i Oslo perioden 2006-2010”
11. St.meld.nr 47 (2008-2009): ”Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted- til rett tid”, Helse- og omsorgsdepartementet.

12. Thoresen, L, (2011): "Har helse-Norge rom for døden?", *Dagsavisen* 05.12.11