

# Pårørendearbeid med integrert åndelig/eksistensiell ivaretakelse

Forfatter: Ingebrigt Røen

Ingebrigt Røen  
Ph.d. Stipendiat/PhD Candidate NTNU  
Sykehusprest/Hospital Chaplain St.Olavs Hospital  
European Palliative Care Research Centre (PRC)  
St. Olavs Hospital, Trondheim University Hospital  
Epost: ingebrigt.roen@stolav.no  
www.eapcrn.org | www.ntnu.edu/prc

**Nøkkelord:** pårørendearbeid, familie, palliasjon, åndelig og eksistensiell ivaretakelse, barn, kartlegging

## Innledning

Denne artikkelen omhandler helhetlig ivaretakelse av pårørende til palliative pasienter. Pårørende trenger støtte til å støtte pasienten og støtte for sin egen del, og artikkelen beskriver hvordan åndelige/eksistensielle behov kan registreres og ivaretas på en integrert måte. Ivaretakelse av barns behov behandles særskilt.

## Hvem er pårørende og familie?

Hvem pasienten betrakter som familie og pårørende kan variere betydelig. Mange regner for eksempel en nær venn eller nabo som familie. Hvem som er *den nærmeste pårørende*, er det pasienten som definerer. Ofte har den nærmeste pårørende også det største pleie- og omsorgsansvar for pasienten, men ikke alltid. Bruk av familiekart er en god hjelp til å få oversikt over de pårørende, og bør ikke begrense seg til familien.

## Hvorfor ivareta de pårørende?

De pårørende er i de norske nasjonale retningslinjene definert som del av det tverrfaglige palliative teamet, og skal ikke bare ivaretas, men tas med i team-arbeidet (1). Helsemyndighetene legger opp til at mer av den palliative pleien og omsorgen skal foregå i hjemmet. Samtidig er samfunnsutviklingen preget av økt mobilitet, oppløste familier, travelhet og svekkede nettverk (2). Slik øker pårørendebyrden. Helhetlig ivaretakelse av pårørende er nødvendig fordi vi vet at de utsettes for betydelige helsemessige belastninger. Mange forsømmer ivaretakelse av sin helse til fordel for pasientens, og omkring en tredjedel av pårørende med pleie- og omsorgsoppgaver får fysiske og psykiske symptomer. Mange sliter med angst, skyld, anger, håpløshet og hjelpeløshet og opplever sosial isolasjon (3, 4). Samtidig rapporterer flertallet også at pleie- og omsorgsoppgavene gir gevinster som gleden ved å kunne være til hjelp og at samholdet med den syke styrkes. Pårørende er

viktige for pasientens mestring og livskvalitet, og ved å ivareta dem ivaretar vi pasienten. I palliative dokumenter fra WHO og nasjonale helsemyndigheter understrekes det at sykdom og helse både har en *fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell* dimensjon (5). Ordet *helse* kommer fra *hel/helhet/å hele*. Helse er altså ikke det samme som å være uten sykdom og helsemessige plager. Helsehjelp til pasient og familie inkluderer derfor hjelp til å opprettholde og skape helhet og sammenheng i livet. Forholdet til Gud, trospraksis, kontakt med trosfellesskap og samtale om tro hører med til slik hjelp.

### Åndelig/eksistensiell ivaretakelse

Vi velger å bruke åndelig/eksistensiell ivaretakelse som oversettelse av det engelske *spiritual care*. I tråd med European Association for Palliative Care (EAPC) sin definisjon, ser vi på spiritualitet som det å søke og skape mening i relasjon til seg selv, andre, en høyere makt/det hellige og natur/kultur (6). Åndelig omsorg er å bistå pårørende i dette meningsskapingsarbeidet når sykdom endrer disse relasjonene. Dette bidrar alle ansatte til gjennom samtale, mens prester og diakoner i helsevesenet har spesialkompetanse på området og for eksempel menighetsprest/-diakon, imam eller humanetisk veileder kan involveres med sin merkompetanse på særskilte livssyn.

### Kartlegging av behov

**Kartlegging av åndelige/eksistensielle behov bør skje som en fast rutine nedfelt i prosedyrer og som del av de standardiserte pasientforløp.** Først slik kan det sikres at behovene til de ulike pårørende blir kartlagt og tilbud om for eksempel samtale med prest gitt. Pårørendes behov er forskjellige, blant annet på bakgrunn av personlighet, type relasjon til den syke, den sykes og ens egen rolle i familien, diagnose, sykdomsbilde og sykehistorie, kvaliteten på helsetjenestene, bo- og arbeidssituasjon og nettverkets størrelse og kvalitet. Derfor må støtten til pårørende være tilpasset individet og den enkelte familien. Ansatte må undersøke hva som er de aktuelle pårørendes behov, og god dokumentasjon er viktig for godt pårørendearbeid.

### CSNAT – et kartleggingsverktøy

Systematisk kartlegging av pårørendes behov blir i liten grad gjort. Noe av årsaken har vært mangel på spørreskjemaer som både har vært forskningsbaserte og egnet til bruk i den kliniske hverdagen og som også har omfattet det åndelige/eksistensielle. Gunn E. Grande, University of Manchester, og Gail Ewing, University of Cambridge, har utviklet et slikt verktøy, *Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)* (7, 8) De fant at det er særlig viktig å støtte pårørende med pleie- og omsorgsansvar mot livets slutt på følgende områder:

**Behov for støtte hos pårørende med pleie- og omsorgsansvar:**

Hjelp til å hjelpe den syke	Hjelp for sin egen del
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vite hvem man kan kontakte til enhver tid hvis man er bekymret for pasienten</li> <li>• Innsikt i pasientens sykdom</li> <li>• Vite hva man kan forvente i tiden fremover</li> <li>• Støtte til symptomhåndtering og medisiner</li> <li>• Hjelp til å snakke med pasienten om situasjonen</li> <li>• Tilgang til hjelpemidler til å gi pleie og omsorg</li> <li>• Støtte til å hjelpe pasienten med personlige hygiene</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Håndtere sine følelser og bekymringer</li> <li>• Egen helse</li> <li>• Praktisk hjelp i hjemmet</li> <li>• Økonomi, inklusive lån og forsikringer</li> <li>• Arbeids- og studiesituasjon, permisjon og sykmelding samt omsorg for barn</li> <li>• Tro og åndelige/eksistensielle anliggender</li> <li>• Pauser og avlastning fra ansvar og oppgaver</li> </ul>

**CSNAT er et enkelt, evidensbasert spørreskjema med 14 spørsmål som kartlegger på hvilke av disse 14 feltene pårørende har bruk for mer støtte.** Spørsmålene i CSNAT oppleves svært relevante av pårørende og er et godt utgangspunkt for samtale om hva de føler vil hjelpe dem. Det er viktig at pårørende selv definerer sine behov. Ved utfylling av CSNAT og påfølgende samtale får den pårørende anledning til å reflektere over og definere sine behov for støtte. Ved bruk av skjemaet kartlegges også behovet for støtte til tro og åndelige/eksistensielle spørsmål, og flere av spørsmålene er gode utgangspunkt for samtale om åndelige/eksistensielle behov. Bruk av skjemaet synliggjør behov for å involvere fysioterapeut, ergoterapeut, prest, diakon, sosionom, ernæringsfysiolog eller andre i det tverrfaglige arbeidet.

### Samtale med pårørende

Det meste av kartleggingen av åndelige og eksistensielle behov skjer nok i samtale, strukturert og ustrukturert. En samtale med pårørende om deres belastninger er i seg selv åndelig/eksistensiell ivaretagelse. Åndelig/eksistensiell omsorg skjer i relasjon og som relasjon. Mange pårørende ønsker at helsepersonell spør om deres situasjon i større grad enn tilfellet er. De fleste av helsepersonells samtaler med pårørende skjer og bør skje naturlig i tilknytning til behandling og pleie av pasienten, tilpasset den enkeltes behov der og da. Men det er også viktig å ha faste rutiner for slike samtaler., hvor de åndelige/eksistensielle behovene inngår og tas opp på pårørendes premisser. Noen steder er

manualer for samtaler med pårørende en del av det standardiserte pasientforløpet. *Manualer for tre ulike familiesamtaler* kan finnes på nettet med søkeord: *Standardisert pasientforløp: Den palliative kreftpasient i Orkdalsregionen*. Manualene beskriver når samtalene skal holdes, hvem som skal være med på dem, hva de skal inneholde og hvordan de skal følges opp. Disse samtalene bør kartlegge fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov med sikte på å iverksette tiltak.

## Ulike kulturer, tros- og livssynssamfunn

Integrert, systematisk registrering av åndelige/eksistensielle behov skal også fange opp behovene til pårørende fra andre kulturer og som tilhører andre tros- og livssynssamfunn enn majoritetens. De som ønsker det, bør få kvalifisert åndelig/eksistensiell ivaretagelse av noen fra sin egen kontekst. Mange steder tilkalles samtalepartnere fra ulike tros- og livssynssamfunn ved behov. Noen steder er tverrkulturell samtalejeneste organisert i egne enheter, andre steder som del av prestetjenesten. Opplæring av ansatte i tverrkulturell kommunikasjon bør være et satsningsområde i helsevesenet.

## Støtte omkring dødsleiet

Mens de pårørende tidligere i sykdomsforløpet har kunnet bidra med oppmuntring, humor, omsorg og hjelp av ulikt slag, er det på dødsleiet lite de kan gjøre, og mange føler seg hjelpeløse og unyttige. De bør få høre at deres nærvær er av stor betydning for pasienten. Noen har skjøvet ting foran seg og utsatt å snakke om at den syke skal dø. Dermed har de ikke fått oppsummert og takket for felles liv, tatt opp konflikter eller snakket sammen om begravelse og de etterlattes framtid. Personalet kan bidra til at de pårørende som har behov for det, får sagt de viktige tingene til hverandre før det er for sent. Det viktigste å si for de fleste er: jeg er glad i deg. Når døden nærmer seg og når den er inntruffet, blir spørsmålet om det er noe etter døden aktualisert, og noen ønsker å snakke om det. Pårørende kan ønske at en prest skal komme og gjøre noe for deres kjære, for eksempel snakke med den døende, be, synge og velsigne, eller ha en minnestund etterpå. Etter dødsfallet bør de pårørende gis tid og anledning til å samles på rommet for å minnes og ta avskjed. De bør forberedes på utseende, eventuell lukt osv. En informasjonspakke relatert til dødsfallet gis gjerne ut og de pårørende bør bli invitert til en etterlattesamtale 4-6 uker etter dødsfallet.

## Barn og unge som pårørende

### Personalets ansvar

**I Norge slår Helsepersonelloven §10a fast helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende.** Uavhengig av om det er lovfestet eller ei, er det viktig å forsikre seg om at barn som palliative pasienter har omsorgsansvar for, er registrert i journalen og at nødvendige tiltak er eller blir satt i verk. Er barnehage, skole og helsesøster involvert? Har foreldrene gitt god og sann informasjon

til barna? Foreldre er gjerne selv slitne og har lite overskudd til å ta seg av barna. Ved å støtte foreldrene hjelper man barna og omvendt (9).

### På foreldrenes mandat

Enhver som arbeider med barn, gjør det på mandat fra foreldrene. Derfor er det avgjørende viktig at personalet samtaler med de foresatte før de eventuelt snakker med barna deres. Hvilke ord skal brukes om sykdommen, og hvor alvorlig er den? Hvilke forestillinger ønsker foreldrene å formidle om døden og livet etter døden?

### Det beste for barna

Foreldre vil gjerne det beste for barna, og det er vanlig at de skåner barna ved å ikke snakke om vanskelige ting som døden, og det samme gjelder ansatte. Mange barn ønsker å snakke om døden og det som eventuelt kommer etterpå. Fantasiene barn kan få når de fornekter at foreldrene ikke sier hele sannheten, er ofte verre enn virkeligheten. **Barn trenger voksne som trykker dem, og som de kan snakke med** (10-12). De trenger også at hverdagsrutinene opprettholdes i størst mulig utstrekning. Muligheten til å besøke mamma når hun er alvorlig syk og å være med og se den døde, delta på minnestund og begravelse er like viktig for barn som for voksne.

### Barns spørsmål i møte med døden

Her er noen av de spørsmål barn stiller i mange forskjellige varianter.

- *Hvordan har den syke det?*
- *Har pappa det vondt?*
- *Hvordan har den døde det?*
- *Hvordan skal det gå med oss?*
- *Hvem skal passe på meg?*
- *Er det min skyld at han er syk?*
- *Kommer andre også til å dø?*
- *Kommer jeg også til å dø?*
- *Hva er det å dø, egentlig?*
- *Hvor er mamma når hun er død?*
- *Hvem passer på den døde?*

## Barn og unge kan ta for mye ansvar

Vi ser ofte at barn begynner å ta mer ansvar for søsken og foreldres ve og vel enn de har godt av. Rollene snus noen ganger, slik at barna blir omsorgspersoner for sine foreldre. Dette er en oppgave barn ikke skal ha, og foreldrene kan hjelpes til å bli oppmerksomme på dette og snakke med barna sine om det. Samtidig har barn også, og skal ha, en viktig rolle for foreldrene, og foreldre kan med fordel si: *"Men jeg har jo heldigvis dere. Sammen skal vi klare dette"*.

### Huskeliste for helsepersonell

- Journalføre barn som er pårørende
- Lage familiekart/oversikt over familie og andre viktige personer
- Lage plan for oppfølging i samarbeid med foreldrene
- Sikre at barnehage, skole og helsesøster blir kontaktet
- Bistå foreldrene i å snakke med barna, også om åndelige og eksistensielle spørsmål
- Dokumentere
- Ha kasse med leker på avdelingen og snakke med barna når de er på besøk, så de føler seg sett

## Oppsummering

Omlagging til mer palliasjon nærmest mulig hjemstedet forutsetter økt pårørende-innsats i en tid med økt mobilitet, oppløste familier, endrete familiestrukturer og svekket nettverk. Pårørende trenger støtte til å ivareta pleie- og omsorgsansvaret og støtte for sin egen del. Godt pårørendearbeid gjøres både i det daglige og ved gjennomføring av strukturerte familiesamtaler og ved kartleggingsverktøy som CSNAT, et spørreskjema som gir utgangspunkt for samtaler om behov for støtte, også åndelig/eksistensiell. Barn og unge som er pårørende skal registreres og det skal lages en plan for ivaretagelse av dem i samråd med foreldrene. Barn trenger å få delta i det som skjer og behøver trygge voksne som tør å snakke med dem.

## Referanser

1. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>. Oslo: Helsedirektoratet; 07/2013.
2. Payne S. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(5).
3. Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative medicine*. 2010;24(6):573-93.

4. Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative medicine*. 2010;24(6):594-607.
5. WHO. WHO definition of palliative care: World Health Organisation; 2011 [cited 2015 10.13]. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
6. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: Towards an EAPC Taskforce *European Journal of Palliative Care*. 2011;18(2):4.
7. Ewing G, Grande G, National Association for Hospice at H. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative medicine*. 2013;27(3):244-56.
8. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G, National Association for Hospice at H. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal of pain and symptom management*. 2013;46(3):395-405.
9. Hirsch A, Røen I. Å snakke med barn i sorg og krise. In: Ramsfjell A, Sagberg S, editors. *Livstolkning og livsmestring*. Oslo: IKO-forlaget; 2012. p. 23-34.
10. Dyregrov A. *Hva skjer når vi dør?*: Gyldendal; 2010. 31 p.
11. Dyregrov A. *Sorg hos barn. En håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget; 2008. 171 p.
12. Bugge KE, Røkholt EG. *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget; 2009. 206 p.