

# Palliasjon en fremmedgjøring av fagfeltets kjerne

## – hvorfor ikke *palliativ omsorg*?

### Palliation

– An Alienation from the Core of the Interprofessional Discipline *Palliative Care*?

**SAMMENDRAG** Innen det tverrfaglige fagfeltet palliative care har det skjedd en interessant utvikling i det norske miljøet. Det er blitt hevdet at palliativ omsorg ikke er dekkende som betegnelse på fagfeltet, da omsorg ikke oppfattes som et faglig begrep som gir mening i en profesjonell kontekst. I stedet har en valgt å benytte palliasjon som betegnelse. I dette vitenskapelige essayet reflekteres det over omsorgsbegrepet i fagtekster som handler om profesjonell palliativ omsorg og behandling. Vår oppfatning er at det er gode grunner både allment og faglig for å gi omsorgsbegrepet plass i dette fagfeltet.

#### Nøkkelord

Palliativ omsorg, palliasjon, begreper, semantikk, omsorgens kjerne

**ABSTRACT** Within the interprofessional discipline palliative care there has been an interesting development in Norway. There have been questions around the use of palliative care as an adequate term in the discipline. The argument from parts of the Norwegian professional field have been that 'care' is not perceived as a term in the Norwegian language that makes sense in a professional context. Palliation is chosen as the correct term. This scientific essay is a reflection around the concept of care in professional contexts which deals with professional palliative care and treatment. Our opinion is that there are reasonable causes, both common and professional, to include the concept of care in the discipline of palliative care.

#### Keywords

Palliative care, palliation, concepts, semantics, the core of care

#### Innledning

Omsorg for alvorlig syke og døende relateres i all hovedsak til hospicefilosofi; en behandlings- og omsorgsfilosofi som først og fremst er presentert av Cicely Saunders (Rønsen & Jakobsen, 2016). Innen det tverrprofesjonelle fagfeltet, som internasjonalt har betegnelsen *palliative care*, har en i det norske miljøet innført *palliasjon* som betegnelse, uten nevneverdig diskusjon hverken om begrepets betydning eller hvilke signaler det gir til innhold og praksis. NOU 2017: 16 *På liv og død* befester dette:

Ordet palliative care er vanskelig å oversette direkte til norsk. «care» har ofte blitt oversatt og forstått som behandling, pleie og omsorg. Ordet «palliasjon» kommer fra ordet «palliative care» og er stadig oftere brukt sammen med og i stedet for lindrende behandling, omsorg og hospice (NOU 2017: 16, s. 9).

Slik det her fremstilles i utredningen kan en få inntrykk av at ulike begrep er synonymer, men har begreper som hospice, palliativ omsorg, lindrende behandling og palliasjon samme innhold?

Astrid Rønsen

Førstelektor  
Institutt for helsevitenskap Gjøvik  
NTNU

✉ astrid.ronsen@ntnu.no

Rita Jakobsen

Professor  
Lovisenberg diakonale høyskole

✉ rita.jakobsen@ldh.no

Og hva er det som gjør at omsorg ikke oppfattes som et relevant begrep i en norsk sammenheng?

Hensikten med denne teksten er å reflektere over omsorgsbegrepets plass i tjenester til personer i livets siste fase. Refleksjonen bygger på semantikk, omsorgens kjerne i filosofisk forstand, omsorgspraksis og omsorgsforskning. Til slutt problematiserer vi og reflekterer over mulige konsekvenser valg av betegnelser gjort i offentlige dokumenter kan ha for praksis.

### Vitenskapelig essay som metode

Essay som metode handler om å provosere frem innsikter og forståelser gjennom undring og kritisk dialog i en tekst, hevder Bech-Karlsen (2003). Denne metoden kjennetegnes ved en struktur der man samtaler med en fiktiv leser i en reflekterende monolog rundt et aktuelt tema, i dette tilfelle omsorgsbegrepets plass i fagfeltet palliasjon. Formen er ledig, og dialogen med leseren fremmes gjennom spørsmål underveis – som utfordrer til videre refleksjon og slik driver teksten fremover (Bech-Karlsen, 2003).

### Ord, språk og handling

Det er gjennom våre utsagn og bruk av begreper at fenomener skapes og bekreftes, hevder Berkaak og Frønes (2005). Fenomenet omsorg eksisterer fordi vi snakker om det, vi har gitt det en betydning som gjør at det fremstår i verden. Det er altså gjennom å bruke språket at vi skaper verden rundt oss sosialt, kulturelt og faglig. Vår identitet er knyttet til en felles kommunikasjonskompetanse der ordene bekreftes fortløpende og skaper en troverdig virkelighetsforståelse. Hvis en slik forståelse ikke er tilstede vil kommunikasjon være umulig. Slik kan man si at kulturelle konstruksjoner representerer en kontinuitet i en felles forståelse. Stammespråket består av felles selvfølgeligheter der forståelsen er implisitt.

Så er det jo ikke slik at en kultur bare bruker ord som alle forstår. Alt som kan fanges opp i det menneskelige sanseapparatet, kan fanges opp som tegn eller ord. Ordet oppstår ikke før det er tolket (Berkaak & Frønes, 2005). Ordet omsorg kan eksempelvis erfares taktilt ved fysisk berøring og gjennom hørsel og syn der språk og væremåte gir ordet betydning. Tonen i relasjonen påvirker også tolkning. Man kan godt si at situasjonen og de som befolker denne, skaper rammene og forutsetningene for forståelse av ordet. Der noen erfarer omsorg som noe positivt, kan andre erfare det som in-

vaderende. Vår forståelse av et begrep bygger alltid på en rekke erfaringer der dette begrepet inngår, oftest knyttet til handlinger. En type atferd som snill, velmenende og flink, gir gode assosiasjoner til utøvende omsorg, som igjen vil være referansen til forventninger om omsorg i en ny situasjon.

Erfaringer er knyttet til kontekster som skaper forutsetninger for hvilke resonanser begrepet skaper. Dette kalles mønstre og meningsdannelse (Berkaak & Frønes, 2005). Slik kan man si at begrepet omsorg slik det brukes i den vestlige kultur, har i seg mønstre av meningsinnhold som skaper forventninger i situasjoner der fenomenet er omdreiningspunktet. En omsorgsutøvelse som erfares positiv, er tillitsvekkende og ønskelig.

Man må gå til den handlendes intensjon for å forstå handlingen, sier Weber (1999). Nettopp. Ordets omsorgsrelasjonelle, og derved moralske, verdi ligger ikke bare i handlingen, men også kanskje særlig i den handlendes intensjon. Omsorgsbegrepet er egentlig et godt eksempel på dette. Det betyr å ta seg av, altså en handling, og å ha omtanke for, altså en holdning.

Hva vil vi så med disse utlegningene?

Jo, det handler om begreperes mening og meningsdannelse. Dannelse av mening er ikke bare et forhold mellom et uttrykk og et innhold. Peirce (1994) snakker om effekten av et tegn eller et begrep. Mening er altså begrepets effekt og noe som oppstår i mottakerens sinn, som inkluderer alle følelser og fornemmelser, tanker og ideer. Meningsdannelse kan med Peirce analyseres i tre trinn:

- det sansbare
- ordets innhold
- mottakerens assosiasjoner/erfaringer (Peirce, 1994, s 61).

Fenomener eksisterer i samtalene og det er i refleksiviteten rundt dem at meningsdannelsen skjer og fenomenets plass i virkeligheten trer frem. Omsorgsbegrepet har i mange sammenhenger blitt utfordret. Kjente påstander er: «det er allment, det er ikke forskningsfundert, det er banalt, det er vanskelig å måle», altså lite presist. Dette er argumenter som brukes for å tone ned og derigjennom svekke omsorgsbegrepets faglighet.

Ser vi disse påstandene i et semantisk perspektiv, der vi frimodig har brukt omsorgsbegrepet for å forstå ord, tegn og språk, er det ingenting som tyder på at disse påstandene om manglende faglighet er holdbare. Begrepet omsorg må kunne sies,

med Pierce, å bære med seg positive assosiasjoner og forventninger, hvilket etter vår mening utgjør et solid fundament for både omsorgsgivere og omsorgsmottakere av helse- og omsorgstjenester.

### Omsorgsbegrepet – grunnforståelsen

La oss følge dette videre i refleksjoner rundt omsorgens kjerne. Vi er født avhengige av hverandre (Vetlesen, 2001), og vi kan ikke overleve uten at noen tar omsorg for oss fra fødselen av. Det er et kjennetegn ved det å være menneske. Slik kan en si at omsorg som svar på avhengighet er grunnleggende for menneskehetens eksistens (Fløistad, 1993). Utgangspunktet her er at mennesket ikke kan forstås ved seg selv alene. Hvordan man er overfor andre mennesker, er representativt for den menneskelige væremåten. Man er ansvarlig for denne måten å være på i alle situasjoner, enten det dreier seg om grunnholdninger eller handlinger i det praktiske liv. Mennesker er imidlertid frie tenkende vesener som har og må forholde seg til valg, også hvordan man velger å være i forholdet til andre (Rønsen & Jakobsen, 2016). Man kan godt si at mennesket kan velge væremåte mellom to ytterpunkter; enten å møte andre med ønske om å være for, eller å møte andre med likegyldighet. Mellom disse to ytterpunktene finner vi alle grader av hensynsløshet og hensynsfullhet (Fløistad, 1993). Vårt forhold til andre mennesker er, slik sett, i utgangspunktet relasjonelt. Likegyldighet er imidlertid en kraftfull relasjonell holdning som erfares sterkt og avvisende (Rønsen & Jakobsen, 2016). At valget om hvordan en vil opptre i møtet med andre ligger hos den enkelte, innebærer således et stort ansvar som forsterkes i profesjonsutøvelse. I profesjonell omsorgsutøvelse skal ansvaret ivaretas i en situasjon av asymmetri og makt (Delmar, 2012). Mennesker med behov for helse- og omsorgstjenester er særlig utsatt ved at de er utlevert til og prisgitt omsorgsgiverne. Der som omsorgen uteblir kan menneskers liv være truet. Å fremstå som en ansvarlig person fordrer en bevissthet om den andres avhengighet, men også om den andre som et unikt menneske med sin egen livshistorie.

Tillit er grunnvilkåret i omsorgsutøvelsen. Tillit er, med Løgstrup (1997), en sårbar og samtidig kraftfull grunnforutsetning. Det er tillit som danner grunnlaget for det som utspiller seg i alt vi foretar oss sammen med den døende pasienten og de som står den døende nær. Pasientenes behov for å kjenne seg trygge og betydningen av å kunne

stole på hjelperne rundt seg når ens liv utfordres, er helt avgjørende. Det er imidlertid bare retorisk at omsorg kan forstås entydig. Som sagt tidligere i teksten, kan det være et misforhold mellom intensjon og konsekvens i omsorgsutøvelsen, hvilket kan innebære at det beste blir det godes fiende (Vetlesen, 2001). Dette gir rom for en tvetydighet som igjen fordrer nærvær og rettethet mot den enkelte og dennes uttrykte behov for omsorg. Det er ingen tvil om at helse- og omsorgstjenestens systemer til tider anvender makt i møtet med sårbare mennesker. Daglig viser nyhetsbilder eksempler på dette. Kan omsorg som begrep bidra til økt bevissthet rundt ansvaret, sårbarhet og makten, som er tilstede i møtet mellom helsepersonell og mennesker som er i livets siste fase? Kan man tenke seg at det ligger en type forpliktelse i selve begrepet når det knyttes an til en profesjonell omsorgspraksis? Begrepet er i seg selv relasjonelt og eksisterer bare dersom det er en utøver og en mottaker. Begrepet betinger, uten at man trenger å nevne det, at utøveren må møte mottakeren der denne personen er, i denne personens liv, i denne situasjonen, i dette møtet.

### Språk skaper mening

Begrepet *palliasjon* må ofte beskrives og forklares eksplisitt slik det er gjort i kapittel 1 i NOU 2017:16. Kan omsorgsbegrepets allmenne betydning og assosiasjoner være av verdi når tjenesten skal beskrives? Når palliativ legges til slik at benevnelsen blir palliativ omsorg, vil de som trenger det, muligens ha forventninger og assosiasjoner til ordet omsorg, selv om de ikke forstår ordet palliativ.

Valg av betegnelser er uten tvil vesentlig i alle fagfelt, ikke minst i tekster som skal gjøre rede for offentlige helse- og omsorgstjenester. Det er alltid interessant å diskutere prosesser frem til det «endelige» valg av begrep. Det handler om profesjoner, om anerkjennelse og makt, men det handler også om assosiasjoner, forventninger, handlinger og organisasjoner.

Hva er så hensikten med å velge en betegnelse som *palliasjon* som ikke gir opplagt forståelse hos mottakere av tjenesten? Er *palliasjon* valgt fordi det skaper bedre resonans i deler av fagmiljøene?

### Endring av begreper - uttrykk for motsetninger og mulige konflikter?

Å finne en faglig plattform for *palliative care* som et tverrfaglig fagfelt, er en pågående utfordringer i mange land, også i Norge. Det har vært interne

spenninger innen palliasjonsfeltet. Öhlen (2000) uttrykker bekymring knyttet til begrepsforskyvning fra det lidende menneskets situasjon til symptomkontroll og symptomlindring, noe han mener kan føre til en ny fremvekst av fremmedgjøring. Det er nærliggende i denne sammenheng å hevde at *palliativ omsorg* er et bedre og mer dekkende begrep. Argumentet for å benytte *palliasjon* og ikke *palliativ omsorg* som begrep er at *care* ikke lar seg oversette til norsk på en god nok måte. Dette argumentet problematiserer vi i foreliggende tekst. Begrepet *omsorg* har vært gjenstand for stor oppmerksomhet innen ulike fagfelt og profesjonsområder i Norge gjennom flere tiår. Den faglige diskusjonen knyttet til Kari Martinsens omsorgsfilosofi (2003) er eksempel på dette. Det hevdes at begrepet *omsorg* er et for allment begrep og slik sett er vanskelig å bruke i en fagspesifikk sammenheng.

Kanskje kan begrepets allmenngyldighet være et argument for at nettopp omsorgsbegrepet skal anvendes når omsorg for døende skal beskrives? Hospicefilosofien er tuftet på menneskets egne vilkår. La oss se på begrepene i en internasjonal kontekst og forsøke å vurdere hvorvidt *palliation* kan forstås som et synonymt begrep til *palliative care*. *Palliation* defineres som: *Easing the severity of a pain or a disease without removing the cause* (The Free Dictionary, 2014) – altså hva vi vil betegne som å *lindre plagsomme symptomer*. Det er i så fall en forenkling eller innsnevring i forhold til hvordan *palliative care* er definert og oppfattet internasjonalt. I 1967 skriver Saunders: *Care for the dying person should be directed no longer towards his cure, rehabilitation or even palliation, but primarily at his comfort* (s. 385). Kanskje står vi i fare for å tilpasse også dette fagfeltet til «just another speciality» slik det blir hevdet av Kearney (1992). Kan innføring av palliasjon som begrep tolkes som den norske måten å medikalisere fagfeltet på? Clark (2016) hevder at ikke bare er det grunn til å si at døden er blitt medikalisert, men en kan innen dette fagfeltet se en dreining i retning av større medisinsk dominans og kontroll.

Betegnelsen *palliativ care* har nå en allmenn internasjonal tilslutning, bl.a. synlig i WHO's definisjon.<sup>1</sup> Omsorg som et profesjonsnøytralt, allment begrep vil kunne ivareta dette fagfeltets egenart hvor tverrprofesjonell praksis i samspill med frivillighet tradisjonelt har vært kjernen i tjenestetilbudet. Palliativ omsorg – et begrep som forplikter og skaper forventning, ville nettopp kunne favne det dette tjenestetilbudet handler om.

## NOTER

1. Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care: – provides relief from pain and other distressing symptoms; – affirms life and regards dying as a normal process; – intends neither to hasten or postpone death; – integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; – offers a support system to help patients live as actively as possible until death; – offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; – uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated; – will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications

## REFERANSER

- Bech-Karlsen, J. (2003). *Gode fagtekster*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berkaak, O.A. & Frønes, I. (2005). *Tegn, tekst og samfunn*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Clark, D. (2016). *To comfort always. A history of palliative medicine since the nineteenth century*, Oxford University Press.
- Delmar, C. (2012). The excesses of care: A matter of understanding the asymmetry of power. *Nursing Philosophy*, 13(4), 236–243.  
<https://doi.org/10.1111/j.1466-769x.2012.00537.x>
- Fløistad, G. (1993). *Heidegger. En innføring i hans filosofi*. Oslo: Pax forlag.
- Kearney, M. (1992). Palliative Medicine – just another speciality? *Palliative Medicine*, 6(1), 39–46.
- Løgstrup, K. E. (1997). *The ethical Demand*. Indiana USA: University of Notre Dame Press.
- NOU 2017:16 (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

- Martinsen, K. (2003). *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Peirce, C.S. (1994). *Semiotik og pragmatisme*. København: Gyldendal.
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Saunders, C. (1967). The care of the dying. *Gerontologica Clinica*, 9(4–6), 385–390. <https://doi.org/10.1159/000245029>
- Vetlesen, A.J. (2001). Omsorg – mellom avhengighet og autonomi. I K.W. Ruyter & A. J. Vetlesen (Red.), *Omsorgens tvetydighet*. s. 27–40. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Weber, M. (1999). *Verdi og andling*. Oslo: Pax forlag.
- Öhlen, J. (2000). *Att vara i en fristad: Bärettelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Göteborg: Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdpedagogik.