

# En særlig tilgang ved forestå

Artiklen beskriver seks begreber, alle med begyndelsesbogstavet S, der kan anvendes som tilgang til den svært syge og døende patient. Artiklen redegør nøje for betydningen af S'erne og for den sygepleje, der er knyttet til det enkelte S. Personalet på Hospice Djursland har valgt at arbejde systematisk efter S-tilgangen og har derved fået et dybere kendskab til patienterne på hospice end tidligere.

AF ANNEGRETE VENBORG, CAND.CUR. • ARKIVFOTO: ISTOCK

## Artiklens mål

Formålet med artiklen er at belyse, hvordan indtænkning af seks betydende dimensioner for en god livsafslutning (S'erne – se boks 1 her på siden) kan understøtte, at WHO's definition af palliativ indsats honoreres, se boks 2 side 71.

I et fokusgruppeinterview i starten af 2012 udtrykte sygeplejersker på Hospice Djursland meget positive holdninger til og erfaringer med at arbejde med S'erne i praksis. Det giver anledning til at oplyse om S-tilgangen til et større publikum, idet de eneste danske publikationer om den har været rettet mod sygeplejestuderende og kræftsygeplejersker (1,2).

Året efter Hospice Djursland åbnede, blev der i 2008 nedsat en sygeplejerskegruppe, som skulle beslutte, hvordan vi kunne få bedre data fra og om vores patienter. Gruppen skulle etablere en faglig tilgang, der sikrer, at vi lærer hver ny patient så grundigt at kende, at vi kan yde en omsorg, som er baseret på patientens medindflydelse, ønsker og behov, så vedkommende oplever sig set som et menneske med egne tanker og valg til det sidste. Det var et implicit krav, at de værdier, som hospice bygger på, skulle genfindes i resultatet af arbejdet.

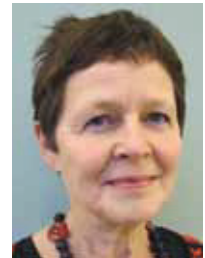
Ved søgning efter forskningsbaseret viden om faglige tilgange for at opfylde god livskvalitet ved livets afslutning blev det nærliggende at se nærmere på Weismananalysen præsenteret af svenske sygeplejeforskere (3,4) og navngivet efter den amerikanske psykiater Avery D. Weisman.

I 1970'erne var Weisman med til at sætte fokus på andre perspektiver end de strengt biomedicinske, som var dominerende indenfor tanatologien. Som modstilling til den traditionelle obduktionsfokus på, hvad en patient er død af, fremstillede Weisman begrebet psykologisk obduktion til at kaste lys over menneskers måde at nærme sig døden på (5). Pointen var f.eks. at søge svar på, hvad en patient døde fra eller levede for. Ved en psykologisk obduktion blev indsamlet viden om, hvem en afdød patient havde været, og hvad pågældende havde følt og tænkt. Weisman påpegede, at karaktertræk og interesser typisk bæres med til den yderste dag og påvirker menneskers måde at håndtere den sidste tids vanskeligheder på.

For at tilvejebringe en god død betonede Weisman, at et helhedssyn er vigtigt. Han fremhævede betydningen af tværfaglig tilgang og samarbejde, hvor både patientens og pårørendes rolle var betydningsfuld. Gennem undersøgelser kunne Weisman udpege nogle forhold, som fagprofessionelle omkring en afdød kunne bruge til at analysere, hvorvidt pågældende havde haft "an appropriate death", en god død (5).

## Blå bog

Annegrete Venborg blev sygeplejerske fra Aarhus Amtssygehus i 1978. Hun blev cand.cur. i 2002 og har bred klinisk erfaring samt erfaring med sygeplejerskers grund- og specialluddannelse. Annegrethe Venborg har været uddannelsesansvarlig, underviser samt censor ved masteruddannelsen i klinisk sygepleje. Hun har siden 1995 fra mødet med aids-patienter på infektionsmedicinsk afdeling haft interesse for det palliative felt. Er udviklings- og sygeplejerske på og har været med til at starte Hospice Djursland. Har foretaget undersøgelser og publiceret en række artikler om sygepleje i det palliative felt.



## Boks 1. De seks S'er

- Symptomlindring
- Selvbestemmelse
- Selvbillede
- Sociale relationer
- Samtykke (accept af at stå foran livets afslutning)
- Sammenhæng/mening

Begreberne bag de seks S'er benyttes som tilgang til den svært syge, døende patient på Hospice Djursland.

## Kriterier for en god død

På hospice har vi taget Weismans kriterier for en god død til os i en udformning, der har været gennem svenske forskeres redefinering og på svensk er sammenfattet i de seks S'er.

Britt-Marie Ternestedt, svensk sygeplejerskeforsker, ph.d., beskriver i "Livet pågår" (3) det gunstige i retrospektivt at analysere en patients døds-kvalitet ved at vurdere, hvor styrket patienten samlet set var før sin død i forhold til de seks dimensioner.

Ternestedt og medarbejdere (3,4) fandt, at begrebet "an appropriate death" stemte overens med, hvad der kan betragtes som god livskvalitet ved livets afslutning. S'erne ansås for vigtige

# ende død



» At være uheldbredeligt syg og døende indebærer mange vanskelige situationer for både døende og pårørende.

i planlægningen til at støtte patienten bedst muligt, og WHO's definition af palliation i forhold til at lindre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art blev operationaliseret og tydeliggjort med modellen.

S'erne er retningsgivende for praksis på flere svenske hospicer og har ført til en oplevet større værdi af eget arbejde blandt hospicesygeplejersker. De oplever, at S'erne som nøglebegreber skærper bevidstheden om at anerkende patientens erfaringer og behov for kontrol, og at S'erne fungerer som faglig støtte både i planlægning, dokumentation og evaluering af sygeplejen. Med Weismananalysen som metode har svenske sygeplejersker fundet støtte til at se den alvorligt syge patient i sin sociale sammenhæng og til at delagtiggøre patienten i alle anliggender, der kan påvirke dagligdagen og livet (3,6).

Med forskellig metodisk tilgang har forskning over de sidste årtier kunnet bekræfte de seks S-kategorier som vigtige for mennesker med udsigt til nært forestående død. Arbejdsgruppen fandt således belæg for at indføre modellen som redskab til at styrke hvert af de seks forhold hos patienter på hospice med henblik på en god livsafslutning.

At være uheldbredeligt syg og døende indebærer mange vanskelige situationer for både døende og pårørende. I en helhedsorienteret indsats præget af åbenhed og bekræftelse af den syges værdi som menneske skal der samarbejdes tæt med begge parter. Palliative tilbud skal lette deres vilkår og gøre den sidste levetid til noget positivt. Livet fortsætter trods dødens nærhed og opleves levestyrt.

Bevidsthed om betydningen af, at alvorligt syge og døende mennesker står stærkest muligt indenfor alle områder i modellen, udgør det daglige fundament for at etablere grobund for god livskvalitet ved livets afslutning. Ved at blive anskuet som en slags kriterier for den gode død understøtter de en samlet palliativ indsats. Herunder bl.a. at patienten er bedst muligt lindret for plagsomme symptomer og i den sidste levetid styrkes til at have et positivt selvbillede.

Ved at vurdere alle komponenterne får man et billede af patientens samlede status. Veje til, at patienter står stærkest muligt, er vidt forskellige og kan være komplekse.

De redskaber, der er udformet på Hospice Djursland til at understøtte en S-tilgang, beskrives i artiklens sidste del, herunder også implementeringsprocessen.

For at illustrere analysemetoden følger nogle betragtninger om ►

## Boks 2. Palliativ indsats

WHO's definition af palliativ indsats 2002 lyder:

"... at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art."

Den palliative indsats

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som f.eks. kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.

Dansk version ved Palliativt Videncenter [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

- ▶ hver S-dimension, som det kan være relevant at vurdere styrkeforholdet på hos den enkelte patient.

Artiklen kan dog ikke være en udtømmende og komplet redegørelse for modellens betydningsforhold. I forbindelse med implementeringen på Hospice Djursland er der dels udarbejdet undervisningsmateriale til belysning af de enkelte områder, dels et uddybet tekstmateriale, der perspektiverer betydningen af hver kategori.

### 1. Symptomlindring

Symptomlindring er et kardinalpunkt, da høj grad af symptomfrihed er en forudsætning for at kunne nyde de glæder, livet stadig kan byde på. Betegnelsen frirum bruges om den tid, der for patienten ikke er domineret af plagsomme somatiske symptomer f.eks. i form af åndenød, smerter og kvalme (7). Symptomfrihed er ganske vist ikke en garanti for god livskvalitet. Men jo større frirum des bedre mulighed har patienten for at opleve værdi og mening og dermed livskvalitet, se figur 1 side 73.

Tilstrækkeligt kendskab til patientens symptomer og problemer er en afgørende forudsætning for at kunne lindre. Samtale med patienten om symptomer er derfor vigtig. Den kan med fordel tage afsæt i ESAS (Edmonton Symptom Assessment Schedule), som er et symptomregistreringsskema, hvori patienten graderer den oplevede intensitet på numeriske skalaer for 10 ofte fremtrædende symptomer samt et muligt 11. symptom. For smerter er 0

” I den udstrækning, patienten kan lindres for gener, tales om, at der skabes et større eller mindre frirum for patienten.

således udtryk for smertefrihed og 10 for værst tænkelige smerte.

Det er påvist, at brug af ESAS optimerer en individuel lindring (8), bl.a. fordi skemaet kan få patienten til at fortælle om symptomer, han ellers har undladt at nævne. Desuden oplever patienter tilfredshed med den meningsfulde kommunikation, som brug af spørgeskemaet giver (9,10). Intentionen på hospice er at bruge ESAS i den udstrækning, patienter overhovedet formår at sætte tal på den oplevede styrke af et symptom.

Når sygeplejersker symptomregistrerer over tid hos den samme patient, bliver ESAS et vigtigt instrument for samarbejde med henblik på at optimere lindring. Tal fra udfyldte ESAS-skemaer over udvalgte symptomer plottes da ind som søjler i et skema og muliggør en vurdering af en given intervention.

Det kræver åbenhed at tage højde for faktorer, der indvirker på lindring af de mangeartede symptomer, alvorligt syge kan lide af. F.eks. kan smertelindring være yderst kompleks. Den tværfaglige tilgang, et hospice kan tilbyde, er derfor yderst relevant. Som til-læg til en medicinsk behandling kan det være velvalgt at supplere med bidrag fra psykolog, musikterapeut, præst, frivillige, køkken-personale og fysioterapeut.

### Kompetent smertebehandling afgørende

Sygeplejerskers kompetencer indenfor smertebehandling og symptomkontrol er helt afgørende. Herunder at være på forkant med, hvilken drejning patientens tilstand kan tage; især når døden er nært forestående. Det er vigtigt at kunne imødekomme et vigtigt hospiceprincip for symptomkontrol: hurtigt indgreb, gerne forebyggende, baseret på integreret plejemæssig og medicinsk indsats overfor ethvert plagsomt symptom.

Rammeordinationer udstedt af stedets hospicelæge til effektivering ved sygeplejersker, når givne symptomer optræder hos en patient, spiller her en stor rolle.

Men der ordineres ikke nødvendigvis ens på de danske hospicer for det samme symptom. Derfor har DMCG-PAL taget initiativ til, at implicerede faggrupper på tværs af palliative enheder landet over siden 2010 har arbejdet med at udforme kliniske retningslinjer, bl.a. for lindring af smerter, dyspnø og delir, hvis håndtering spiller en stor rolle for kvaliteten af palliative forløb. I alt ca. 20 retningslinjer forventes således at være metodegodkendt i Center for Kliniske Retningslinjer i løbet af 2013.

Anbefalingerne i retningslinjerne skal gerne komme alle patienter i palliative forløb til gode, uanset hvilken sektor de befinder sig i.

I takt med behov for lindring oprettes plejeark, en række standardplaner, der refererer til lokale retningslinjer.

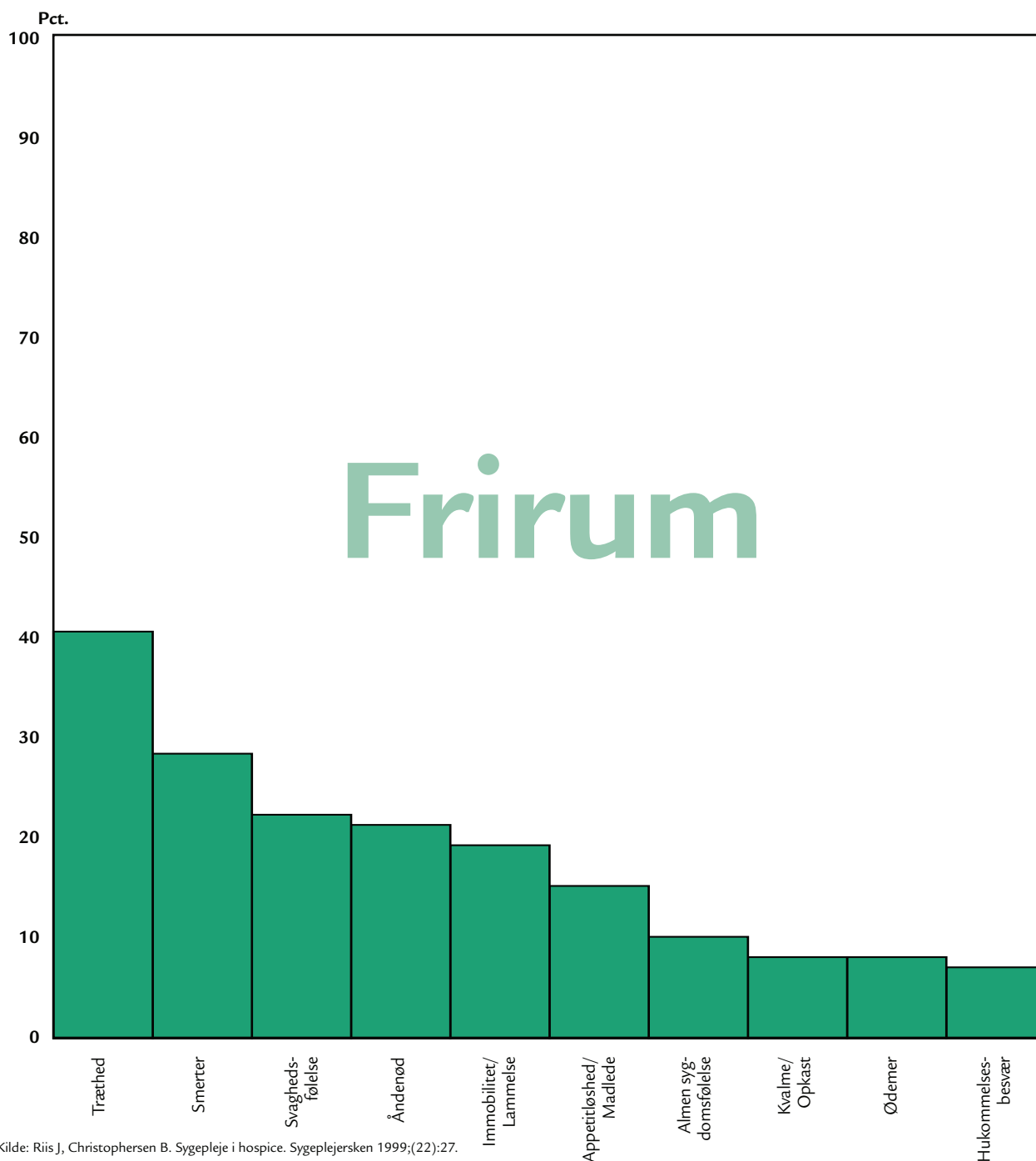
### 2. Selvbestemmelse

Et grundmotiv i moderne tankegang er, at det selvbestemmende menneske har værdighed og er et formål i sig selv. Til mennesket som suveræn udformer af egen tilværelse knytter sig begrebet autenticitet: at det gode liv er det liv, den enkelte selv har valgt, og at man som fornuftsvæsen er i stand til etisk selvbestemmelse; dvs. at træffe valg, som ikke indvirker negativt på andre menneskers mulighed for selvbestemmelse (11). Denne opfattelse af selvbestemmelse er gældende på Hospice Djursland.

Valg defineres og får præferencer i dialog med andre menne-

Figur 1. Frirum

Søjlerne viser de 10 hyppigst registrerede symptomer målt blandt indlagte på et hospice og angivet i antal døgn. Arealet fra toppen af de enkelte søjler i diagrammet og op til diagrammets øverste linje viser det frirum, hvori livet i hospice udspiller sig. Symptomfrihed er ganske vist ikke en garanti for god livskvalitet. Men jo større frirum, des bedre mulighed har patienten for at opleve værdi og mening og dermed livskvalitet.



sker. Det ses bl.a. i det informerede samtykke, hvor en patient træffer beslutning på baggrund af oplyste muligheder og konsekvenser af en lægelig behandling. Et eksempel er, når det skønnes, at patienter kan undvære den iltbehandling, der er sat i gang under sygehusindlæggelse. Det kan skabe utryghed hos en patient

at undvære ilt. Men ved samtidig at blive vejledt og stillet i udsigt, at ilttilførsel hurtigt kan genetableres, indvilger patienter oftest i at pausere for eventuelt i næste etape at prøve helt at undvære det. Mange patienter opdager, at det går fint uden, og at de tilmed opnår frihed til at gøre ting, de ikke havde troet mulige. Selvbe- ►

► stemmelse og utvungen afgørelse er en klar forudsætning herfor.

I en svensk undersøgelse blev kategorierne selvbestemmende, medbestemmende, overladende samt ikke-deltagende udledt som betegnelser på forskellige niveauer af selvbestemmelse.

Den selvbestemmende patient tager typisk initiativer i forbindelse med samarbejde; ofte på en konstruktiv måde. Det kan dog forekomme, at initiativerne ikke er afstemt med pårørendes behov og ønsker. På hospice sker det f.eks., at patientens ægtefælle ved indlæggelsen er totalt udkørt, fordi patienten egenrådigt har afvist nogen udefra til at pleje sig på bekostning af den pårørendes autonomi og kræfter.

Den medbestemmende træffer beslutning i samråd med pårørende og personale til alle parternes tilfredshed. Overladende patienter er ofte også tilfredse, idet de har valgt at overlade beslutninger til personer i deres netværk. Betegnelsen ikke-deltagende udtrykker passivitet fra patienters side, hvor pårørende og personale må træffe beslutninger på vegne af dem. De tre førstnævnte niveauer og evt. også sidste kategori er former for selvbestemmelse, som er valgt af patienten selv. Måden, patienter træffer beslutninger på om egne anliggender, antages at have med personlighed og helbredstilstand at gøre samt holdninger i omgivelserne (12).

Det kan være smertefuldt, angstfremkaldende og ydmygende for patienter at miste funktioner, og man må understøtte det, patienter selv kan, ved at de til hver en tid får mulighed for at fungere på højest mulige niveau. Mange patienter i et fremskredent sygdomsforløb tager dog naturligt nok imod, når sygeplejersker skønner, der er behov for hjælp. Men i respekt for patientens selvbestemmelse må der bøjes af, hvis patienten afviser støtte. Tilbud skal opfylde patientens behov, ikke andres.

### Tillid er grundlaget

Et typisk resultat af at kende patienten godt er en indforståethed med patientens foretrukne måder at få udført forskellige procedurer på i hverdagen. I de situationer skal der ikke spørges og informeres om alle detaljer, men handles i overensstemmelse med formodede patientønsker. For selvbestemmelse må ikke blive så altoverskyggende, at relationen mellem patient og sygeplejerske bliver anstrengt og svækkes. Der skal herske en tillid fra patientens side til, at sygeplejersken vil mig det bedste, så den stærkt afkræftede patient trygt overlader til sygeplejersken at træffe en række valg (13). Desuden aflastes patienter for konstant stillingtagen ved, at aftaler om diverse tilbagevendende sygeplejehandlinger dokumenteres.

For at kunne lade selvbestemmelse ske fyldest i forhold til dødsøjeblikket må ønsker hertil være kendt i tide. Hvilke konkrete tanker gør patienten sig om den situation, hvem skal f.eks. være hos ham? Skal der foregå noget rituelt før eller lige efter dødens indtræden? Svarene må dokumenteres, og giver patienten udtryk for ikke at ville snakke om disse ting, skal denne oplysning dokumenteres. I det hele taget skal retten til selvbestemmelse søges respekteret ved at lytte og søge at forstå, hvad patienten vil dele med os, og hvad patienten vil beholde for sig selv eller aktuelt ikke vil kere sig om.

Indenfor palliation er det en særlig udfordring at tilgodese retten til selvbestemmelse hos patienter med hjernemetastaser. Pga. længere overlevelsestid med metastaserende kræftsygdom ses i stigende omfang patienter, som i en række situationer er urealistiske i forhold til omgivelser og egen tilstand. Bliver de derved ude af stand til at levere informeret samtykke, kan der træffes beslutninger på deres vegne på baggrund af et såkaldt formodet samtykke (14). Det etableres ved, gennem åbne samtaler mellem pårørende, læger, sygeplejersker og andre, der kender patienten, med respekt og kompetence at finde frem til, hvad patienten ville have ønsket i den foreliggende situation.

Pårørende udgør en uvurderlig ressource for deres nære, som skal dø. De bistår gennem deres tilstedeværelse og med praktiske ting. De er den stærkeste part og på gunstig vis ofte talerør for patienten, som ikke nødvendigvis selv formår at give udtryk for behov.

Det kan dog ske, at pårørende udtrykker ønsker på patientens vegne, som det opleves ikke matcher patientens reelle behov. Konflikt mellem pårørende- og patientinteresser kan koste patientens ret til selvbestemmelse og fordrer etiske refleksioner. Det kan være en vanskelig balanceakt at tage hensyn til pårørende, som er den part, der skal leve videre, og samtidig forholde sig kritisk til, om konsekvensen af at give efter for pårørendes behov kan føre til overgreb på patienten.

### 3. Selvbillede

Mennesker med en naturlig åbenhed formår trods sygdom at give udtryk for egne værdier. Deres selvbillede er tydeligt, fordi de deler deres selvopfattelse og livsforståelse med andre og spontant oplyser, hvilke ønsker de har for den resterende levetid. De markerer sig og bliver set som en person overfor en lyttende anden.

Men ikke alle alvorligt syge mennesker udfolder sig som de personer, de er og har været. De er i en svækket position og har et

andet livsperspektiv og en anden grundstemning i livet end raske.

Nogle mennesker er af natur indesluttede eller stille eftertænk-somme og skiltes ikke med deres selvbillede og livsopfattelse. De formår måske ikke at udtrykke egne værdier og kan være sværere at komme ind på.

Det fordrer opmærksomhed fra de professionelle side at se patienter som personer, hvis ikke de tydeliggør deres behov. Overfor en sygeplejerskes eventuelt rodfæstede mening om, hvad der er bedst for en døende, kan denne gruppe af alvorligt syge risikere, at ting gennemføres som sygeplejerskers projekt uden at være ønsket af dem selv. Hvis patienten f.eks. behøver fred til at blive klar

## ” Pårørende udgør en uvurderlig ressource for deres nære, som skal dø. De bistår gennem deres tilstedeværelse og med praktiske ting.

til at forlade denne verden, skal en faglig bestræbelse ikke gå ud på at holde patienten engageret og knyttet til livet.

En enkel måde at få kendskab til patienten på som person er at bede patienten om at beskrive sig selv. Som fagperson skal man være til rådighed, grundlæggende uvidende og med en positiv nysgerrig attitude. Man skal lytte til, hvad patienten fortæller om sine vaner og interesser. Det skal kortlægges, på hvilke områder patienten er sårbar, og hvilke ressourcer der kan trækkes på. Ud fra dette kan der tages hensyn til, hvordan patienten kan støttes til at bevare eller opruste sit selvbillede trods tiltagende afhængighed af andres hjælp.

Da kropsligt forfald er en trussel for identitet, kan alvorligt syge mennesker opleve, at deres selvbillede nedbrydes, jo mere deres handlekraft indskrænkes. Før eller siden må de typisk lade sygeplejersker håndtere visse intime handlinger. I forskellige hjælpesituationer må sygeplejersker genspejle en såkaldt ”systemisk autonomi”. I dette er måden at hjælpe på af stor betydning, herunder at vise respekt for det hidtil uafhængige liv (13,15).

I lyset af hvad en patient oplyser, kan man f.eks. forstå, hvad det betyder for en hidtil omsorgsfuld og aktiv kvinde ikke mere at have overskud til at organisere familiens aktiviteter, og at hun som tidligere omsorgsnyder har vanskeligt ved at være i modtagerrollen. Eller at en patient med en markant trang til at have kontrol har behov for meget og detaljeret information, og at det kan volde

besvær at tilpasse sig tab af kontrol i takt med, at sygdommen skri-der frem.

En anden gevinst, der udløses gennem patientens beretning om sig selv, er, at den kan udvikle sig til en livsfortælling. Derved kan patienten bevare eller genvinde sin identitet efter et barskt sygdomsforløb.

Udover at fortællinger kan ses som et symptom på en række forhold og problemer i den verden, vi lever i, påpeger Marianne Horsdal (16), at fortællinger også er en hjælp til at leve i den. Gennem det, mennesker udbreder i form af fortællinger, åbnes deres eksistens med nuancer fra deres liv. De bliver til individuelle personer og fortæller så at sige, hvem de er, og hvad der har hvilken betydning. Person og hændelse bindes sammen over tid og sted (17).

Det levende ord i fortællinger rummer også følelsernes sprog. Johannes Møllehave beretter om besøg hos døende mennesker, som gennem fortælling f.eks. genoplever en gammel lykke. ”Når et døende menneske fortæller, sker der noget, for i fortællingen lever vi” (18).

At fortælle til en anden lyttende kan oplive og lindre. At give plads til fortællingen er derfor en meget væsentlig komponent at tænke ind i det palliative felt.

Et andet lindrende aspekt med fokus på selvbillede er at benytte elementer fra en såkaldt genmedlems-gørende tilgang. Med inspiration fra Michael White (19) kan patienter med lavt selvværd udfordres gennem nysgerrige spørgsmål og ledes frem til en positiv opfattelse af sig selv. Ved at skulle sætte ord på hvad patienten har bidraget til i forskellige andre menneskers liv, opnås støtte til at udfolde den betydning, de må have haft for andre, og hvad andre

## ” Da kropsligt forfald er en trussel for identitet, kan alvorligt syge mennesker opleve, at deres selvbillede nedbrydes, jo mere deres handlekraft indskrænkes.

må have sat pris på hos dem. På den måde kan man tilskynde alvorligt syge patienter til at give glemte eller oversete aspekter fra livet betydning og drage positive konklusioner om egen identitet.

Som det fremgår, er der vigtige hensyn at tage og flere veje at gå for at styrke patienten til at afslutte sit liv med et positivt selvbillede. På hospice anser vi opmærksomhed på disse hensyn og veje som centrale for at kunne yde en velkvalificeret palliativ indsats. ►

#### ► 4. Samtykke

I konstruktionen af ord med S figurerer samtykke på svensk og for dette ord surrender på engelsk (4). På dansk går betydningen af samtykke i retning af at give lov og godkende, mens overgivelsesmomentet er indlejret i det engelske surrender. På baggrund af meningsindholdet forekommer accept at være den bedst dækkende betegnelse på dansk (3,5), men af pædagogiske hensyn er samtykke bevaret, så der kun er S'er i spil.

I forståelsen af accept dækker samtykke over et spænd mellem at indse tabet af livet som en realitet og at se forestående død i øjnene med ophøjet ro til at foretage vigtige og meningsfulde ting som afslutning på livet.

Selvom der har været perioder i historien, hvor forestående død pga. uhelbredelig sygdom blev fortiet for den, det gjaldt, er det gængs og klassisk opfattelse af menneskelig værdighed at se sin skæbne i øjnene, også den tunge, at skulle dø. Det må være en ret at kunne lægge planer for sin sidste levetid i erkendelse af, at den er kort. Døende kan jo ikke disponere som andre mennesker med oceaner af tid foran sig.

Som døende har Jacob Harder villet påpege vigtige ting for andre i samme situation. Bl.a. at det er en nødvendighed at acceptere døden, det gør det nemmere at se realiteterne i øjnene. Han siger "... vi kan hjælpe os selv med at give slip på livet og behandle døden ordentligt" (20). Men det kræver forberedelse. Harder har set vigtigheden af at gøre op, hvordan og at man har levet, at man har elsket og er blevet elsket og har sat spor. Når man ikke at blive bevidst herom, er det vanskeligt at acceptere døden.

Harder fremhæver betydningen af symptomfrihed på højt niveau: et stort frirum er afgørende for, at en døende kan have overskud til at gøre op med sit liv, at acceptere at miste det.

I en udredning ved Joakim Öhlén, svensk sygeplejerske, ph.d., lå accept af nært forestående død til grund for, at patienter efterfølgende kunne ordne og få skik på praktiske ting, f.eks. at rydde op. De oplevede det som en kvalitet at forme det billede, de kom til at efterlade sig (21).

Samtykke eller mangel på samme ytrer sig meget forskelligt. Man må finde ud af, hvordan patienter sørger over den kommende livsafslutning, og dermed hvor rede de er til at dø. Indstiller patienter sig på de ændrede vilkår, får de sagt farvel til passioner, de må give afkald på, og som har fyldt i deres liv?

Med viden om, at accept er en komponent, som gør døden lettere, må det overvejes, hvordan patienten, som er langt fra at erkende dødens nærhed, hjælpes bedst. Langt hen ad vejen kan det være vejledende, at jo mere patienten får sat ord på og delt sine

tanker og derigennem udtrykt sin sorg over det fremtidige tab, desto nærmere kommer patienten en accept af det uafvendelige.

Nogle patienter taler spontant og åbenlyst om dødens nærhed på rolig og fattet vis. De kan have overvejet ønsker om ritualer før og efter dødens indtræden eller er i hvert fald parate til at forholde sig til det. De ser realistisk på dødens komme, men kan selvfølgelig have spørgsmål om, hvad sygdommen kan gøre ved dem, og hvordan vi kan hjælpe dem.

Man kan dog ikke omvendt sige, at patienter, der undgår at tale om sygdommens fatalitet, ikke accepterer den snarlige livsafslutning. Tavshed omkring døden kan hos nogen være udtryk for, at situationen ses i øjnene, men at man i indadvendthed bevidst vælger at sørge over tabet i stilhed.

Men hos andre kan tavshed skyldes fornægtelse. Vi har alle

” Et hospiceophold kræver viden om, at man er uhelbredeligt syg, og varsler i sig selv, at døden er nær.

brug for både at kunne fornægte og at håbe. Et hospiceophold kræver viden om, at man er uhelbredeligt syg, og varsler i sig selv, at døden er nær. Men indsigt i situationen som udtryk for accept er ikke nødvendigvis en stabil størrelse hos den enkelte. Selv på et hospice kan accept veksle med at protestere og lade håb om at blive rask få foretræde, og der kan optræde periodevis fornægtelse.

Massive forsvarsmekanismer kan vedvarende hindre tilpasningen til den ubehagelige virkelighed. Når situationen er ubærlig, justerer patienten derved sin virkelighedsforståelse og når ikke frem til accept af nært forestående død. Sygeplejersker må respektere dette, men være parat til at rumme det, hvis forsvarsmekanismerne hos patienten brister; herunder konstant være opmærksomme på, hvad patienten siger om sin situation, og at ordvalget kan afsløre, at der foregår noget på flere planer.

Accept af forestående død kan desuden hindres af, at sygdommens hastige progression overhaler den tid, patienten behøver for at indstille sig på sin livsafslutning.

Mangelfuld viden om patienters accept af forestående død indebærer risiko for enten at svigte, hvis det fejlkonkluderes, at patienten pga. stilfærdighed ikke vil tale om den; eller at vrede pga. livstabet misforstås som knyttet til personens temperament og ikke til en uforløst sorgreaktion over at skulle dø.

Sygeplejersken skal observere, når patienten mærker dødens

**Stop op og tænk**

- Hvordan finder du sammen med dine kolleger ud af, om en given intervention gør en forskel for patienten?
- Hvordan forholder I jer, hvis det synes at være tabu for patient og pårørende at tale sammen om den forestående død?
- Hvordan finder I frem til, om patienten får eventuelle religiøse behov opfyldt?
- Hvordan dokumenterer og understøtter I gennem sygeplejen, hvad patienten eventuelt har behov for på det spirituelle plan?
- Hvordan er samtalepraksis hos jer? Afholdes samtale med patient og pårørende samlet og/eller hver for sig?

komme og gør sig klar til den. Patienten kan behøve hjælp til at trække sig tilbage og gradvist afskærme sig fra omverdenen.

Et sidste forhold er betydningen for kommunikationen mellem patient og pårørende, hvis deres respektive opfattelser og accept af situationen ikke matcher. De får ikke talt om emnet, hvis den ene part ikke ser situationen i øjnene, eller de gensidigt vil beskytte hinanden. Nogle katalyserende ord kan da være en støtte til, at situationen bliver kortlagt og italesat mellem parterne, så de kan opleve samværet mere åbent og f.eks. have mulighed for at dele bekymringer med hinanden.

## 5. Sociale relationer

Pårørende er også omfattet af palliativ indsats, og rollen som pårørende på hospice og pårørendes oplevede behov og situation er grundigt belyst (22). I denne sammenhæng berøres kun sociale relationers betydning set fra patientens side.

For nogle patienter har sygdomsfasen før indlæggelse på hospice været så kort, at der strømmer rigtig mange besøgende til, også fra en mere perifer bekendtskabskreds. Det kan belaste patienten så meget, at de i samråd med nære pårørende og personale finder en god måde at reducere tilstrømningen på.

De, der må komme, udvælges suverænt af patienten, f.eks. ud fra en prioritering af, om patienten har noget vigtigt at sige til netop dem. Øvrige, som henvender sig, fordi de har kendskab til patientens indlæggelse, får forelagt situationen og har normalt forståelse for den. Det hænder, at patienter fravælger kontakt med familiemedlemmer. Det har de deres grunde til, og de må respekteres.

Det er tydeligt på hospice, hvor forskellige patienters netværk er.

Både størrelsesmæssigt og hvad samværsform og -frekvens angår.

Især hos patienter med et svagt eller ingen netværk overhovedet kan det være relevant at foreslå besøg af en af de frivillige på hospice. Det kan dreje sig om f.eks. at få læst avis, spille et slag kort, at gå en tur eller blot snakke. Frivillige i det store korps på Hospice Djursland udgør en vigtig social faktor i mange patientforløb.

Ægtepar giver ofte udtryk for at opleve en stor aflastning i forbindelse med patientens indlæggelse på hospice. Ægtefællen lettes for byrdefulde opgaver og får ofte for første gang i en lang periode en rolig nattesøvn ved at vide, at patienten får hjælp ved kald om natten. Det gavner patienten at kunne være sammen med en ægtefælle, som nu har overskud til et afslappet samvær af større kvalitet. Fortløbende opmærksomhed på, hvordan pårørende er belastet af situationen, er afgørende for begge parter befindende.

For patienter, der har et netværk af pårørende, indebærer dette et værn mod følelsen af at være alene – og nogle gange i et vist omfang mod angst. Pårørende udgør en naturlig interessepart for patienter, og ofte er pårørende talerør for patienten. Oplysninger fra dem kan være afgørende for, at sygeplejersken kan handle på at gøre det tåleligt for patienten.

Enlige patienter, som ikke har pårørende til at agere for sig, må i sagens natur tilses oftere som sikring for, at deres behov tilgodeses. Det at have en pårørende bør ikke indvirke på den sygeplejefaglige ydelse.

Samarbejdsrelationen mellem uhelbredeligt syge, deres ægtefæller og sygeplejersker benævner Dalgaard (23) som et triadisk

**” Det er tydeligt på hospice, hvor forskellige patienters netværk er. Både størrelsesmæssigt og hvad samværsform og -frekvens angår.**

samspil. I sin ph.d.-afhandling udleder hun tre typer samspil. Den såkaldt ”fleksible samvirkende triade” er ønskværdig ved, at parterne i den fastholder et fælles fundament for samarbejdet, bl.a. ved konstant at tilstræbe en fælles forståelse af de situationer, de samhandler i. Denne triadetype fremmer livsudfoldelse hos både den syge og ægtefællen og har derved betydning for en vellykket palliativ indsats.

Den fordrer af sygeplejersken, at hun kan møde situationen som et familieanliggende og både lade den syge og ægtefællen træde frem som personer. Den forudsætter professionel ydmyghed og ►



- ▶ stor forståelse og rummelighed, hvori ægtefællen både som omsorgsperson og -modtager tildeles en naturlig og fleksibel position i samarbejdet. Desuden må man opretholde solidaritet med begge ægtefæller frem for at tage parti.

Jævnligt er døden et tabuemne i familien eller hos nogen i den. Det kan være hensigtsmæssigt at bringe nogle ord på banen, der får samtaler i gang, som parterne måske hver især har villet skåne den anden for i den tro, at det var for svært for vedkommende.

Der er mange udfordringer knyttet til at samarbejde med en hel familie, som står for at miste den centrale person, patienten. Der kan være mange stemmer i familien, og har der været konflikter af en art i mange år, skal man ikke foregøgle sig, at de kan løses, fordi man anser det for ønskværdigt i den aktuelle situation.

Det kan være hensigtsmæssigt, at forskellige synspunkter lægges frem i et åbent familiemøde. Med udgangspunkt i at være til patientens bedste kan en acceptabel løsning for alle parter forsøges formidlet via deltagelse af relevante fagpersoner. Et vigtigt udgangspunkt for palliativ indsats er at støtte både pårørende og patienten, så de kan blive inddraget på hver deres måde og på et niveau, der er acceptabelt for begge parter.

Uanset hvor komplekse familierelationer kan se ud for tredje-part, viser svensk forskning, at nære relationer, typisk familie, er en kilde til håb (24,25). I en engelsk undersøgelse er det belyst, at det kan udløse fred og håb hos patienter, at de sammen med nære genopfrisker oplevelser og udtrykker tilgivelse og taknemlighed (26).

Så ud fra teori og tydeligt i hverdagen på Hospice Djursland betyder samvær med nære noget for patienter; at dele oplevelser med dem til det sidste og at få sagt, hvad der skal siges. At en pårørende får sagt, at patienten er elsket, betyder noget for begge parter. Det er en god oplevelse, også for sygeplejersken, at overvære, at f.eks. en søster til en ældre bror får sagt ”jeg elsker dig” og får sendt dette budskab med patienten i døden.

## 6. Sammenhæng og mening

I den svenske hovedkilde (3) står det sidste S for ”syntes”, som oversat til dansk betyder syntese: at sammenføje til helhed. Gennem åndsvidenskabelige briller kan syntese opfattes som den proces, hvori brudstykker af viden sammensættes og derved frembringer ny erkendelse (eller resultatet af samme proces). Derfor har det været naturligt at oversætte det svenske syntes til sammenhæng på dansk; og med afsæt i originalkilderne (3,4,5) er S’et for syntes blevet til sammenhæng og mening i daglig tale.

Aaron Antonovsky kan med sit begreb ”sense of coherence” kaste rigtig meget lys over betydningen af sammenhæng. Men her skal blot nævnes Antonovskys pointe, at jo højere følelse af sammenhæng man har i sit liv, jo sundere er man, for det giver robusthed til bedre at mestre de udfordringer og knubs, livet giver (27). I det palliative felt er den helt særlige udfordring for patienter at være konfronteret med egen nært forestående død.

Erkendelsen af dødens realitet skaber behov for at få mening og intensiverer de eksistentielle overvejelser, og det er påvist i både dansk og international sammenhæng (28,29), at konfrontation med nært forestående død hos kræftpatienter indebærer optaget af religiøse tanker. Religion tilbyder alvorligt syge og døende en forståelse af døden i et perspektiv, der fremmer oplevelsen af håb og at komme overens med den givne livssituation.

I overensstemmelse med at sundhed ifølge Antonovsky har at gøre med at kunne mestre, taler man da også indenfor omsorg om religiøs mestring hhv. coping som måder at håndtere de eksistentielle overvejelser, som alvorlig sygdom fremkalder (30,31).

Undersøgelser viser desuden, at der er nedsat risiko for sygdomsrelateret depression hos alvorligt syge patienter, som finder styrke i deres tro (32).

Støtte i denne proces kan hjælpe patienter og deres pårørende til en bedre livskvalitet i den afsluttende fase af livet. Sygeplejersker er opsøgende og lydhøre over for, hvad der rører sig hos patienter på det religiøse område. Patienter kan være religiøst garvede troende eller være søgende på feltet, og de udvælger og mixer måske aspekter fra forskellige religioner; et forhold, som hospitalspræst og forfatter Christian Juul Busch (33) beskriver som en ”tro på Jesus, Yin og Yang og Jung”. Kort sagt: Der er noget at gøre for en præst på hospice.

Forskellige forfattere har bud på typer af livsmening, der nærer håb i lyset af snart at skulle dø. Filosofer har således beskæftiget sig med menneskelig lidelse og betydningen af, at lidelsen kan give mening gennem åndelig vækst og modning – men at dette fordrer perspektiv i form af livsmening. Öhlén (16) fremfører, at uhelbredeligt syges tro på livets mening i et længere perspektiv kan tilføre dem mening på kort sigt. Foruden f.eks. den kristne gudstro kan en livsanskuelse svarende til den franske eksistentia- list J.P. Sartres radikale frihedsfilosofi betyde noget for måden, lidelse gennemlevs på.

Såkaldt logoterapi udviklet af Victor Frankl (34), østrigsk psykiater, er baseret på en filosofi om, at mennesket har en vilje til at se sit liv i en meningsfuld sammenhæng, men at denne mening må søges

og opdages indefra. At realisere nogle muligheder frem for andre redder det valgte over i fortidens sikre havn. For det, vi har tænkt, oplevet, været, erfaret, udøvet eller gjort og lagt bag os, går aldrig tabt. Ifølge Frankl kan det trufne valg være en trøst og et håb i en konkret livssituation, som her drejer sig om snart at skulle dø.

Religion kan bl.a. være meningsskabende gennem troen på et liv efter døden. Men en udødelighedsforestilling kan være forbundet med andre dimensioner end religiøsitet. F.eks. kan forestillinger om symbolsk udødelighed relatere til et liv forenet med naturen, til slægtens kontinuitet eller til realiserede livsværk.

### Åndelig kontakt med naturen

Den panoramaudsigt til naturen, som hver enkelt patient på Hospice Djursland har, oplever mange som en lise for sjælen. Nogle går bag udsigten og bruger metaforer om at flyve bort som fuglene derude og ser sig selv som del af den større sammenhæng, naturen repræsenterer. De kan opfatte sig som udødelige ved at bidrage til at blive til muld og genopstå i naturens fremtidige vækst.

Det er værd at bemærke, at en sådan slags helliggørelse af og forbundethed med naturen som noget større end en selv falder i tråd med fund i en stor undersøgelse, hvori Fereshteh Ahmadi, svensk sociolog og ph.d., har indkredset åndeliggørelse af naturen som en vigtig coping-metode hos kræftpatienter. Patienterne brugte naturoplevelser som hjælpemiddel mod stress og oplevede åndelig kontakt med naturen ved at bruge den som en slags kirke (35). På Hospice Djursland er det oplagt at indtænke naturen aktivt og at benytte nærheden med naturen på forskellig vis i lindrende øjemed.

### Slægten kan leve videre

En patient med et positivt selvbillede kan se sig selv som vigtig for, at familien nu kan leve videre; måske under nogle vilkår, som patienten har haft en andel i at skabe. Det kan tilføre mening at se sig selv i en generationssammenhæng og udtrykke håb for familiemedlemmers fremtid. Følelse af samhørighed og at have bidraget til noget større end en selv giver mening og oplevelse af sammenhæng.

### Vigtigt at afslutte livsprojekter

Det kan også bunde i en udødelighedsforestilling at sætte spor. For nogle har det betydning at få afsluttet nogle livsprojekter. Det kan være et ansvar påtaget i en god sags tjeneste; noget godt, der er gjort for andre; en etableret virksomhed m.m. Nogle oplever

det meningsfuldt at få sat ord på og få nedskrevet, hvilke små eller store konkrete spor de har sat for eftertiden.

Den dialog, sygeplejersker får med patienter gennem S-tilgangen, har dog ikke til formål at blive til en formaliseret og nedskrevet livsfortælling. Dialogen bruges primært til at berøre emner, der har værdi for patienten at tale om i nuet og f.eks. til at kortlægge behov for tilbud, som ansatte eller frivillige kan honorere. I forhold til at få nedskrevet livsfortællinger kan frivillige med særlige kompetencer hjælpe patienten. Det kan have stor betydning for en patient, der ikke selv mere magter det, at få dele eller hele livsfortællinger på skrift.

## ” Religion kan bl.a. være meningsskabende gennem troen på et liv efter døden. Men en udødelighedsforestilling kan være forbundet med andre dimensioner end religiøsitet.

En fortælling om passerede hændelser fra det levede liv kan tilføre det hændte nogle betydninger i lyset af den særlige livssituation, patienten nu befinder sig i, og være en hjælp til at skabe mening og sammenhæng. Samtidig kan det give en følelse af samhørighed og lindring at dele sin fortælling med en anden. Det nedskrevne udgør i sig selv et spor og kan være værdifuldt for de efterladte som minde. En frivillig med mange erfaringer som pennefører oplever, at det er de glædelige begivenheder i livet, der fylder i beskrivelserne, og desuden at ”... erindringer kan give en form for forståelse og afklaring af det levede liv” (36).

### Betydningen af håb

Som antydning udgør håb en væsentlig åndelig dimension hos uhelbredeligt syge patienter. Håb har betydning for oplevet mening og sammenhæng og spiller en særlig rolle i den nyvurdering af mening med livet, der som nævnt udløses i erkendelse af egen nært forestående død.

Selvom håb betragtes som et universelt fænomen og som nødvendigt for menneskelig eksistens, findes der ikke nogen universel definition af håb som begreb (37).

På dette grundlag har svenske sygeplejersker med ph.d. Eva Benzein og Britt-Inger Saveman udført en begrebsanalyse af håb i et psykologisk, filosofisk og sygeplejefagligt perspektiv (3) og udledt, at forbedret livskvalitet, mestringssevne, fornyet energi, nye strategier, ro og forsoning samt fysisk velvære er følgevirkninger af oplevet håb. ▶

- Loma Feigenberg (38) har som psykologisk begreb beskrevet håb som en intrapsykisk tilstand, der retter sig mod fremtiden og har en positiv, følelsesbetonet glød. Desuden tager håb afsæt i en oplevelse af tillid til at være ønsket. Det betyder, at samværet, hvor patienten f.eks. gennem en sygeplejerskes indlevende attituder og tilstedeværelse oplever sig anerkendt og bekræftet som person, er næring for håb.

Det åndelige, spirituelle, er til stede i samværet. Norsk sygeplejerske og ph.d., Gørill H. Hovdenes, udpeger det åndelige i sygeplejen som den relationelle berøring; det vil sige kontakten

## ” Sygeplejersker må møde patienter med en ærlighed, som patienterne kan overskue at tage imod, en realistisk fremstilling af virkeligheden, hvori der samtidig kommunikerer håb.

forstået både som fysisk og mentalt nærvær (39). Berøringen bestemmer kvaliteten i relationen: Den kan være bekræftende og nærende ved at udløse livskraft, livsmod og håb eller afkræftende og tærende – det der foregår gennem holdninger, som udfolder sig gennem ordvalg, toneleje, attituder og hånddelag og er en subjektiv udstråling, som virker mellem mennesker.

I forlængelse hermed er ”at skabe nærvær” ifølge Öhlén (21) en omsorgshandling, som indebærer at møde patienten i hans eksistentielle situation, at lytte engageret og bekræfte patientens livssyn, at tilpasse sig patientens rytme, at vise ærlighed og at vise vilje til at hjælpe uden at signalere opofrelse. Betydningen af et sådant forhold betones, fordi det skaber mod hos patienten og håb for fremtiden.

Det er væsentligt at støtte et realistisk håb, fremfor at håb baseres på et urealistisk grundlag. Bent Falk, teolog og psykoterapeut, siger: ”Det gælder i princippet om at hjælpe ind i virkeligheden, så vanskelig den også er, ikke ud af den” (40).

Sygeplejersker må møde patienter med en ærlighed, som patienterne kan overskue at tage imod, en realistisk fremstilling af virkeligheden, hvori der samtidig kommunikerer håb.

Der kan være begivenheder i den nære fremtid, det vil give mening og være af stor betydning for en hospicepatient at kunne opleve. F.eks. fortalte en patient med udsigt til at blive mormor inden for kort tid en sygeplejerske, at hun håbede at opleve sit første barnebarn. Ved at svare: ”Det kan jeg godt forstå, du gerne

### Læsertest

Lis på 62 år er indlagt på hospice; hun fik konstateret coloncancer for et halvt år siden, og ifølge henvisningen er der hastig progression af levermetastaser og tumorstørrelse.

Følgende oplysninger stammer fra 1. indlæggelsesdag:

- Lis' højeste scoringer på ESAS er 5 for smerter, 7 for træthed og 9 for kvalme. Lis lider næsten konstant af kvalme og har fækulente opkastninger.
- Lis er gift med Svend. Parret har tre børn mellem 26 og 36 år samt tre børnebørn. Svend vil opholde sig mest muligt på hospice, men gerne overnatte hjemme. Hele familien har ledsaget Lis ved indlæggelsen.
- Lis beskriver sig selv som ”hysterisk planlægger, der vil have styr på det hele”. Har som selvstændig været vant til at uddelegere; det gør Lis nu på det familiære og nære plan. Hun er i færd med at sørge for, at alle familiemedlemmer får ”det rette” efter hende. Hun håber meget at kunne nå at overvære sit seks uger gamle barnebarns dåb.
- Lis har antydnet, at Svend behøver støtte. Han har svært ved at tale med Lis om døden.
- Lis oplyser, at hun er ked af at give slip på livet, men ikke er bange for at dø. Hun har haft en god oplevelse med, at hendes afdøde mor kaldte på hende. Lis udtrykker behov for fred og ro til at afslutte sit liv. Hun tror, det vil gavne hende ”at sidde på terrassen og betragte den smukke natur”.

### Spørgsmål

1. Hvordan kan man følge op på virkningen af medicinændring mod kvalme?
2. Hvordan kan man tilgodese, at Lis kan bevare styringen og fortsat være selvbestemmende?
3. Hvordan kan man med de foreliggende oplysninger støtte Lis til højst mulig livskvalitet?

Læs svar på side 83.

vil – se dit første barnebarn” fravalgte sygeplejersken at støtte udvisningen til en begivenhed, der næppe ville ske i patientens levetid. I stedet indlevede hun sig og udtrykte forståelse for den mening, det havde for patienten at komme til at se sit barnebarn. Hun anerkendte patientens håb uden at opmuntre patientens forventning, og hendes kommunikation lå tæt på ”det samme håber jeg”, hvilket tilførte håbet en ny dimension (37).

Facetter af varierede definitioner på håb kan tænkes ind i mødet med patienterne og i sammenhænge, som kan fremme håb. I det, sygeplejersker gør ved og for patienter, er måden afgørende for, at patienter føler at rumme mere end det, som kan ses af det kropslige, og som gør dem modtagelige for en lindrende og håbsfremmende påvirkning.

### Afrunding af relationer

Håb og mening knytter også an til det relationelle på anden vis. Hospicepatienter kan have brug for at foretage ting, det giver mening og sjælefred at få gjort, et fænomen, som af Mette Hald, psykolog, er betegnet som afrundingshandlinger (41). F.eks. kan det skabe mening at afhænde arvestykker eller på forskellig vis drage omsorg for de senere efterladte. Udover at være nyttigt på et praktisk plan har det stor symbolsk værdi for patienten at vise, at man vil det bedste og nærer håb for de efterladtes fremtid. Handlingerne giver desuden ofte anledning til, at patienter får talt med familien om den forestående død, åbenlyst eller mere stiltiende.

En frivillig hjælp efter en patients ønske med at skrive afskedsbreve til både mand, datter, svigersøn og børnebørn, så de lå klar til dem, når kvinden døde. På hospice opleves det, at afskedsbreve kan tilføre døende patienter ro og afklarethed (36).

Et andet aspekt, der kan fylde, er det såkaldte tilgiveses aspekt, en trang til at give eller modtage tilgivelse (41). I lyset af forestå-

” Selvom det også kan være en støtte at hjælpe de store eksistentielle sammenhænge på plads, må der tages hensyn til, hvad patienten finder mening i her og nu, dagen i dag eller øjeblikket. Muligheder skal gribes, tiden er kostbar.

ende død har det værdi og giver mening at forson sig med betydende personer. Det kan have afgørende indflydelse på at tilvejebringe ro i sjælen for derefter at kunne rette opmærksomheden mod andre ting af værdi, f.eks. nærvær med pårørende.

Sygeplejersken må lytte til mulige behov af den art og sørge for, at der bliver talt om det, hvis patienten ønsker det. Det sker, at der kan være brug for at formidle en kontakt med en betydende person i patientens liv, som patienten f.eks. har mistet forbindelsen med og finder det uoverkommeligt selv at kontakte.

Der ligger et særligt ansvar i at indgyde patienten tillid og mod til at træde frem som person og udtrykke netop det, som er mest betydningsfuldt i øjeblikket. En oprigtig lytten er en forudsætning for dette.

Selvom det også kan være en støtte at hjælpe de store eksistentielle sammenhænge på plads, må der tages hensyn til, hvad patienten finder mening i her og nu, dagen i dag eller øjeblikket. Muligheder skal gribes, tiden er kostbar.

### Sammenfatning

Man kan sige, at vurdering af patientens forcer inden for hver komponent af betydning for en god død, de seks S'er, er en kunstig opsplitning af mennesket, for komponenterne påvirker hinanden. F.eks. kan accept af dødens komme bl.a. bero på den sammenhæng, man ser sit eget liv i, og hvilket billede man har af sig selv.

Men formålet med en vurdering er ikke at splitte op og sætte omsorg på formel, men at tage højde for den kompleksitet, der findes i kraft af mangfoldighed af bl.a. selvbilleder, lindringsbehov og dødsparathed, som patienter repræsenterer. En S-analyse kan være med til at sikre, at patienter ikke kommer til at bruge deres sidste kræfter på at leve op til fagpersoners ambitioner med deres dødsproces. For kun den døende selv ved, hvad der er bedst.

I palliationsdeklarationen fremstilles fysiske, psykiske, sociale og åndelige aspekter som lige betydningsfulde, og sådan skal de seks S'er også betragtes. For at samtlige S-dimensioner kan få fylde, har optimering af symptomlindring dog en naturlig førstprioritet. Men man må bøje af på, at f.eks. smertelindring måske ikke kan blive den bedst mulige, hvor dette er i konflikt med patientens selvbestemte ønske om helt at undgå cerebral bivirkning.

### S'ernes plads i en helhedsmodel

Eksemplet belyser, hvilken rolle patientens subjektivitet og indre virkelighed har i de tværfaglige beslutninger, som et patientforløb understøttes med på Hospice Djursland. S'erne figurerer da også i den helhedsmodel, vi arbejder ud fra, og som skitserer de forhold, der inddrages på de tværfaglige konferencer for at kunne tilbyde patienten den bedst mulige palliation.

Alle faggrupper bidrager med viden om patientens styrkeforhold på de enkelte S-områder, så det kan kortlægges, hvorvidt patientens samlede S-status kan styrkes. Der kan gemme sig et overset behov under én af S-dimensionerne, som det kan være relevant at følge op på af en til flere fagpersoner. ▶

### ► Spørgsmål i lommeformat

Gennem den svenske litteratur om de seks S'er (3,6) blev arbejdsgruppen inspireret til at udforme et sæt spørgsmål, som kan belyse den enkelte patients status indenfor S'erne. Til hver S-kategori knytter sig således en række spørgsmål, der kan søges svar på i mødet med patienten. I flæng kan nævnes: Hvilke beslutninger kan og vil du medvirke i? Hvor får du kræfterne til at klare din situation lige nu? Har du kunnet tale med dine pårørende om døden?

Som værktøj til dagligt brug er spørgsmålene at finde i en lamineret lommeudgave. Det er naturligvis ikke meningen, at de skal fungere som en interviewguide, hvor spørgsmålene stilles fra ende til anden, når patienten ankommer. Ganske vist indhentes flest mulige data ved indlæggelsen, men der bygges fortløbende ovenpå.

Spørgsmålene kan være inspiration til at kortlægge styrkeforholdet af den enkelte S-kategori, når situationen gør det belejligt, men ofte giver patienter spontant og uopfordret mange informationer, f.eks. om selvbillede og accept af nært forestående død. Der søges oplysninger fra pårørende i det omfang, patienten ikke er i stand til at meddele sig.

### Implementering og opfølgning

Gennem litteraturen fandt arbejdsgruppen mange gode grunde til at indføre S'erne som redskab til at opbygge et solidt kendskab til patienten og dermed et brugbart grundlag for at palliere på et kvalificeret niveau.

For at få indblik i, hvordan S'erne blev anvendt i praksis og få inspiration til implementeringsprocessen, besøgte gruppen et hospice i Malmø.

Ved besøget fandt vi ud af, at vi ønskede større tværfagligt engagement omkring S'erne end det, svenskerne så ud til at praktisere, og som reelt kun involverede sygeplejersker og læge. Den nævnte opmærksomhed på S'erne ved de tværfaglige konferencer på Hospice Djursland vidner om, at S'erne er et fællesanliggende for hele hospice.

Mhp. implementering fulgte vi svenskernes anvisninger og gennemførte således undervisning om S'erne for alle indenfor en kort tidsperiode. I umiddelbar forlængelse heraf var der kickoff af et særligt S-ark i patientjournalen, hvor alle faggrupper kan dokumentere S-data.

Data udgør derved en slags kulisser, som får hver enkelt patient til at fremtræde som individuel person.

” Gennem litteraturen fandt arbejdsgruppen mange gode grunde til at indføre S'erne som redskab til at opbygge et solidt kendskab til patienten og dermed et brugbart grundlag for at palliere på et kvalificeret niveau.

### Positive erfaringer med S'erne

Patienter kan af gode grunde ikke udtale sig om, hvorvidt S-tænkning gør en forskel for dem. Det var derfor relevant efter et år at få belyst de erfaringer samt herskende holdninger og synspunkter, der knytter sig til at arbejde med S'erne i praksis.

Fokusgruppeinterview blev valgt som metode til at kortlægge disse forhold. Seks sygeplejersker repræsenterede sygeplejerskestaben på Hospice Djursland, og deres tilkendegivelser om brugen af S'erne var særdeles positive. Blandt forcer ved S'erne blev nævnt:

- S-spørgsmålene opleves nyttige og bruges i stor udstrækning som inspiration. Lommearket gav støtte til at italesætte andre emner end symptomplager, som ikke rigtig kom frem før S-implementeringen.
- S-tilgangen opleves som redskab, der sikrer, at patienter tages alvorligt, mødes med anerkendelse og får mulighed for at udtale sig om svære ting.
- S'erne opleves som et redskab til at gøre sygeplejen mere individuel, hvilket i sig selv er en kvalificering af sygeplejen.
- S'erne rustet én til at tage udgangspunkt i helheden, og dokumenterede svar i S-kategorierne bevirker, at man ikke stiller de samme spørgsmål igen og igen.

Det opleves desuden som kvalificerende for sygeplejen, at S'erne skærper opmærksomheden på at gribe ting af værdi for patienten i nuet og på den baggrund omprioritere planer.

Nogle sygeplejersker oplever sig fortsat som novicer, og alle vil gerne blive bedre til S-tænkning.

### Auditeringsproces involverer alle

Arbejdsgruppen ønskede efter et år at gennemføre uddybende undervisning om S'erne. Efter ca. halvandet år med S'erne foregår denne i øjeblikket i form af en auditeringsproces, som involverer

samtlig sygeplejersker. De skal i dokumentationen over et afsluttet patientforløb i eget team finde svar på en række spørgsmål, arbejdsgruppen har udformet for at kortlægge brugen af S'erne som analytisk redskab i det daglige.

På den måde bliver det synligt for hver enkelt, hvad der fungerer, og hvad der kan gøres bedre, idet svar på auditspørgsmål henleder opmærksomheden på sygeplejeaktiviteter, som understøtter patienten indenfor de seks kategorier, og hvad det resulterer i for patienten. Der bliver tale om læring på individuelt plan, men desuden teamvis, da hvert team skal drøfte egne auditeringsresultater og beslutte en plan for at løfte i flok, der hvor man ser udviklingspotentialer.

### Livskvalitet i den sidste tid

Selvom det kan forekomme paradoksalt at tale om at gøre patientforløb attraktive på et hospice, tyder meget på, at S-tilgangen er understøttende for sygeplejerskers kompetencer til at maksimere livskvaliteten for patienter i deres sidste levetid.

Med S-tilgangen som koncept får vigtige komponenter for en god livsafslutning større opmærksomhed, medvirker til at fremme håb hos patienter og indgyder dem mod til at leve, til livet er slut.

#### Svar på læsertest side 80

1. Det vil være relevant at ESAS-score for kvalme 2 eller 3 gange dagligt i f.eks. 3 døgn. Scoringresultaterne kan holdes op imod Lis' ønskede scoringstal for kvalme, som f.eks. kan være 2. Det betyder, at kvalmeintervention vil være tilfredsstillende for Lis, når hun scorer 0-2. Som f.eks. med smerter skal man undgå at love symptomfrihed.
2. Plejen skal foregå på baggrund af aftaler, som Lis er med til at beslutte. Det vil være relevant at drøfte med Lis, hvad hun tænker om sit sygdomsforløb på sigt. Skal ægtefællen beslutte for hende, hvis hun selv bliver svag? Og hvad forestiller hun sig, når døden indtræffer, hvem skal f.eks. være til stede?
3. Det vil antageligt gavne ægtefællen og give Lis tryghed, at ægtefællen tilbydes samtale med psykolog. Spørg om behov for at opdele familiebesøg til få ad gangen. Drøft prioriteringsbehov med Lis. Afdæk behov for deltagelse i gudstjeneste og samtale med præst. Spørg ind til, hvornår der er planlagt dåb i familien. I lyset af sygdommens progression kan dåben evt. tilbydes at foregå på hospice, hvis dette kan betyde, at Lis kan være med.

På Hospice Djursland ser vi da også S'erne som noget blivende og kan anbefale andre at lade sig inspirere af konceptet.

*Annegrete Venborg er udviklingssygeplejerske på Hospice Djursland;  
annegrete.venborg@hospicedjursland.dk*

*Symptomregistreringsskemaet ESAS (Edmonton Symptom Assessment Schedule) kan sammen med skema til scoringsresultater, helhedsmodellen for Hospice Djursland og lommeoversigt over de seks S'er fås ved henvendelse til forfatteren.*

### Litteratur

1. Venborg A. Sygepleje ved livets afslutning. I: Suhr L, Winther B, editors. Basisbog i sygepleje. Krop og velvære. 2. udgave. Viborg: Munksgaard Danmark; 2011.
2. Venborg A. At indfange det lys, som patienten ser. Fokus på kræft og sygepleje 2009;2:14-22.
3. Ternstedt BM. Livet pågår! Om vård av døende. Stockholm: Forskning och Utveckling. Vårdförbundet;1998.
4. Ternstedt BM et al. A Good Death. Journal of Hospice and palliative Nursing 2002. 4(3):153-60.
5. Weisman AD. The realization of death. A guide for the psychological autopsy. New York, London: Jason Aronson; 1974.
6. Svensson A, Wiberg H. Sjuksköterskors upplevelser av arbete med Weismananalys inom palliativ vård. En intervjustudie. Malmö Högskola: Hälsa och samhälle; 2006.
7. Riis J, Christophersen B. Sygepleje i hospice. Sygeplejersken 1999;22:27-37.
8. Grønvold M, Strömberg LA. Symptomatologi blandt patienter, der modtager palliativ indsats – måling, forekomst og forløb. Ugeskrift for Læger 2007;169(44):3748-50.
9. Boel K, Haaber K. Hvordan oplever patienter i palliativ fase at benytte symptomregistreringsskemaerne EORTC-Q-C15-PAL og Edmonton Symptom Assessment Schedule. Kvalitativt studie blandt patienter i palliativ fase. Høgskolen i Baskerud; 2009.
10. Boel K, Haaber K, Byskov L. Dansk version af ESAS- symptomlindring. Om-sorg. Nordisk Tidsskrift i Palliativ Medisin 2009;1:41-6.
11. Andersen S. Som dig selv. En indføring i etik. Århus: Århus Universitetsforlag; 1993.
12. Sahlberg-Blom E, Ternstedt BM, Johansson, JE. Patient Participation in Decision Making at the End of Life as Seen by a Close Relative. Nursing Ethics 2000; 7:296-313.
13. Nielsen R. At være sig selv – at blive sig selv. Den åndelige dimension hos

- ▶ døende mennesker. Århus: Unitas Forlag; 2005.
14. Husebø S. Avslutte livsforlængende behandling? Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2006; 4:39-41.
  15. Heimerl K. Pasientorienteret kvalitet innenfor palliativ care. Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2004;3:13-6.
  16. Horsdal M. De små fortællingers store betydning. Dansk Pædagogisk Tidsskrift 2001;1:44-53.
  17. Timm H. Patientens fortælling som sammenhængskraft. I: Timm H, editor. Sammenhængende Forløb i Sundhedsvæsenet. København: Videncenter for Sammenhængende Forløb, Professionshøjskolen Metropol; 2009.
  18. Bjerager E. Det ender godt. Johannes Møllehave om døden. København: Kristeligt Dagblads Forlag; 2009.
  19. White M. Kort over narrative landskaber. København: Hans Reitzels Forlag; 2008.
  20. Nielsen R, Harder J. Venteværelset. En døendes fortællinger om livet. Frederiksberg: Unitas Forlag; 2010.
  21. Öhlén J. Lindrat lidandet. Att vara i en fristad – berättelser från palliativ vård. Falun: Nya Doxa; 2001.
  22. Andershed B. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. Journal of Clinical Nursing 2006; 15:1158-69.
  23. Dalgaard KM. At leve med uhelbredelig sygdom – at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum. Ph.d.-afhandling. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje; 2007.
  24. Benzein A, Saveman BI. One step towards the understanding of hope: A concept analysis. International Journal of Nursing Studies 1998;6:322-9.
  25. Benzein E, Norberg A, Saveman BI. The meaning of hope in healthy, non-religious Swedes. Western Journal of Nursing Research 2000; 22(3):303-19.
  26. Penson J. A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. Western International Journal of Palliative Nursing; 2000;2:94-8.
  27. Antonovsky A. Helbredets mysterium. København: Hans Reitzels Forlag; 2000.
  28. Jacobsen B et al. Kræft og eksistens. Om at leve med kræft. København: Dansk psykologisk Forlag; 1998.
  29. Stephensen P. The Experience of Spirituality in the Lives of Hospice Patients. Journal of Hospice and Palliative Nursing 2003;5(1):51-8.
  30. Nielsen R. Religiøs mestring. Omsorg. Nordisk Tidsskrift i Palliativ Medisin 2007;4:63-70.
  31. Moestrup L. Religiøs identitet og religiøs coping. Litteraturgennemgang og interviewundersøgelse med fokus på rekonstruktion af religiøs tro hos palliative kræftpatienter i Danmark. Speciale. Den sundhedsfaglige Kandidatuddannelse. Syddansk Universitet; 2009.
  32. Hvidt NC. Tro og praksis. Om troens betydning for patienter og sundhedspersonale. Fokus på Kræft og Sygepleje 2008;3:4-12.
  33. Busch CJ. Håb og håbløshed som begreb i den medicinske verden. Månedsskrift for Praktisk Lægegerning 2000;10:1299-1312.
  34. Frankl VE. Det overhørte råb om mening. København: Gyldendal; 1980.
  35. Ahmadi F. Kulturens indvirkning på åndelig coping med kræft. I: Johansen C, Hvidt NC, editors. Kan bjerge flytte troen? Danmark. Gyldendal; 2008.
  36. Halberg H. Glæden ved at skrive. I: Simonsen D et al., editors. Hospice Djursland. Årsskrift 2011. Hornslet; 2012.
  37. Venborg A. En undersøgelse af sygeplejerskers oplevelse af håbs betydning for alvorligt syge og døende i sygehuspraksis. Specialeafhandling. Århus: Aarhus Universitet. Institut for Sygeplejevidenskab; 2002.
  38. Feigenberg L. Terminalvård. Stockholm: Liber; 1977.
  39. Hovdenes GH. Det "åndelige" er det relasjonelle. Tidsskriftet Sykepleien 1999;11:56-9.
  40. Falk B. At være – der, hvor du er, om samtale med kriseramte. København: NNF Arnold Busck; 2006.
  41. Hald M. Døende kræftpatienter og hospitalet. København: Kræftens Bekæmpelse; 1993.

#### English abstract

Venborg A. A special approach to impending death. Sygeplejersken 2013;(02):69-84.

The article describes an approach based on six significant conditions to allow patients to experience the greatest possible quality of life in the light of impending death. These include symptom relief, self-determination, self-image, social relationships, context/meaning and acceptance of being at the end of one's life. Each category is described from the hospice patient's perspective and is described using literature.

Based in hospice practices, the article presents the interdisciplinary thinking and the specific applied nursing to not only identify the hospice patient's status concerning each of these categories, but to support each patient as well, and includes supportive auxiliary aids and working procedures. In addition, the implementation of the six factors and the evaluation results are reviewed.

These practice methods and procedures related to this particular approach may be an option in palliative care for all patients who are beyond the possibility of cure.

Keywords: Palliation, hospice, quality of life, hope and context, end of life, relationships and peace of mind.