

Arbeidshefte

tilknyttet undervisningsvideoer

"Omsorg ved livets slutt"

Ved Marie Aakre

Undervisningsvideoene "Omsorg ved livets slutt" del 1, 2 3 og 4 er i hovedsak basert på opptak fra en temadag med Marie Aakre ved Skarbøvik sykehjem i Ålesund 2001.

Undervisningen refererer både til faglige teorier og erfaringsbasert kunnskap. Videoene er i etterkant redigert av Tore Jacobsen og supplert med bilder fra Seksjon Lindrende Behandling, Kreftavdelingen, St. Olav`s Hospital. Trondheim.

Målgruppen for videoene er primært helsepersonell, og i særlig grad pleie og omsorgspersonell. Studenter i grunn, - videre og etterutdanning ved høyskoler og universitet vil ha stor nytte av det faglige innholdet, som i stor grad eksemplifiseres med erfaringer fra praktisk pleiearbeid. Videoene har også viktig kunnskap å formidle til leger og andre helse og sosialarbeidere, politikere og alle som er involvert i krise og sorgarbeid.

Bruksområde: Videoene egner seg godt til undervisning ved høyskoler og andre utdanningsinstitusjoner, men også til internundervisning og fagutviklingsarbeid ved sykehus, sykehjem , hjemmesykepleie, i diakonalt arbeid og til individuelle selvstudier.

Hver av de fire videoene varer ca. 30 minutter. Som oppfølging etter video-visning anbefales noe tid til refleksjon og samtale om spørsmål og drøftingsoppgaver. Dette kan gi viktig bearbeiding og fordypning i stoffet . I dette arbeidshefte er det utarbeidet oppgaver knyttet til hver del av de fire videoene. Noen ganger kan det være tilstrekkelig å stoppe opp ved en av oppgavene, andre ganger bør det gies tid til en samlet gjennomdrøfting av alle oppgavene. Oppgavene egner seg godt både til individuell refleksjon, i dialogsamtaler, gruppedrøftinger og plenumsdebatter.

Bakerst i arbeidsheftet finner dere noen litteraturreferanser som i særlig grad er relevante for det faglige innhold i videoene.

Innledning

Omsorg ved livets slutt er en av helsetjenestens mest krevende oppgaver som utfordrer helse og sosialarbeidere både faglig, personlig, etisk, organisatorisk, økonomisk og eksistensielt. I dette fagfeltet er livskvalitet, sårbarhet og verdighet svært sentrale tema. God lindrende behandling må være basert på et helhetlig omsorgskonsept der den medisinske behandling av pasientens plager kombineres med kunnskapsbasert pleie og omsorg. Denne type omsorg betinger også en helsetjeneste som kan forvalte særlig krevende kommunikasjonsoppgaver og et modent eksistensielt arbeid.

På mange måter er den kvalitet på tjenester som tilbys alvorlig syke og døende mennesker, selve testen på menneskeverdets stilling i vårt samfunn. Norsk helsevesen står i betydelige omstillinger der markedskreftenes resultatkrav, rasjonalitet og effektivitet ser ut til å vinne stadig større terreng. Det er grunn til å spørre om disse utviklingstrekk er forenlig med alvorlig syke og døende menneskers behov og de verdier helsepersonell er utdannet for å ivareta.

Alvorlig syke og døende mennesker er storforbrukere av offentlige helsetjenester, og stadig flere vil ha behov for god lindrende behandling, pleie og omsorg. Den helbredende medisins betydelige fremskritt har bidratt til at levealderen i vårt land stiger. Antallet eldre, kreftsyke og kronisk syke som har stort behov for et godt omsorgstilbud i livets slutfase, er derfor økende. Det finnes neppe noen deler av helsetjenesten som ikke berøres av oppgaver, knyttet til omsorg ved livets slutt.

Behovet for styrket kompetanse på dette fagfeltet er veldokumentert og mye gjøres for å møte det: Kompetansesentre er etablert flere steder og nye videre og etterutdanningsmuligheter har kommet ved høyskoler og universitet. I tillegg arrangeres mange kurs og konferanser nasjonalt og internasjonalt. Noen nye lærebøker har også kommet på markedet. Disse fire undervisningsvideoene om "Omsorg ved livets slutt" vil være et viktig hjelpemiddel i dette kompetansearbeidet.

Marie Aakre, tidligere oversykepleier ved Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital i Trondheim, har gjennom mange år vært en pådriver for styrket kvalitet i helsetjenestens tilbud til alvorlig syke og døende. Det var derfor naturlig at Kreftavdelingen ble basen for etablering av det første kompetansesenter for lindrende behandling i norsk helsevesen. Gjennom klinisk praksis, ledelse, undervisning og veiledning har hun i over 20 år bidratt til å utvikle og spre kompetanse til stor deler av norsk pleie og omsorgstjeneste. Også som prosjektleder i Verdikommisjonens prosjekt "Verdier ved livets slutt" 1998-2001 ble mange arrangement gjennomført for å forsterke bevisstheten om vårt forhold til døden. Marie Aakre ble hedret med Petter Dass - prisen 2003, og Livsvern - prisen 2004 for sin innsats for omsorg ved livets slutt.

Omsorg ved livets slutt.

Del 1: Verdier ved livets slutt

Tenk gjennom og drøft en eller flere av disse oppgavene:

- Oppgave 1:** Har dere et definert verdigrunnlag (noen gjennomdrøftede grunnideer) for omsorg ved livets slutt der du arbeider?
- Drøft hvilke verdiområder som i særlig grad er ”på prøve” på dette fagfeltet der du arbeider?
- Oppgave 2:** Drøft hvilke tiltak som i særlig grad er viktige for å styrke respekten for den enkeltes iboende verdighet i praksis.
- Drøft hvilke tiltak som i særlig grad er viktige for å styrke respekten for livets ukrenkelighet i praksis.
- Oppgave 3:** Drøft utfordringer og erfaringer knyttet til forskjellen på aktiv og passiv dødshjelp.
- Drøft de verdimeslige og praktiske forskjellene på å *ta liv* og å *la dø*?
- Er du trygg på forskjellen på terminal sedering og aktiv dødshjelp?
- Har du erfaringer fra situasjoner i praksis der du møtte ønsket om aktiv dødshjelp ? Del tanker med de andre om hvordan dette ønsket ble møtt.
- Har du erfaringer fra situasjoner der terminal sedering ble benyttet? Drøft hva som ble gjort eller kunne vært gjort for å styrke pasientens verdighet og livskvalitet i de aktuelle tilfellene.
- Oppgave 4:** Les gjennom definisjonen av hospice og det palliative behandlingskonsept (1 kap.1, 3). Drøft og konkretiser hvilke deler av denne ideologien som bør forsterkes i praksis der du arbeider.

Omsorg ved livets slutt.

Del 2: Å møte døden og sorgen

Tenk gjennom og drøft en eller flere av disse oppgavene:

- Oppgave 1:** Drøft hva som ligger i begrepet *"god død"*. Del tanker om hva som er særlig viktig for et menneske som snart skal dø.
- Har dere en åpen og bevisst kultur for å dele tanker om forestående død der du arbeider?
Hvis nei, hva opplever du/dere som særlig hemmende for arbeidet med åpenhet om døden der du arbeider ?
- Drøft hva dere kan gjøre for å styrke kvaliteten på arbeidet med å hjelpe den syke og familien til å forberede seg på døden.
- Oppgave 2:** Tenk gjennom og drøft kvaliteten på den åndelige/eksistensielle omsorgen i praksis der du arbeider.
- Hva tenker dere om kompetanse og ressurser knyttet til det eksistensielle arbeidet ?
- Oppgave 3:** På hvilken måte inkluderer dere familien og de nærmeste pårørende (både barn og voksne) i omsorgen der du arbeider?
- Hva opplever dere er den største utfordringen i omsorgen for de pårørende?
- Oppgave 4:** Del tanker om kvaliteten på den medisinske behandlingen av smerter og andre plager i livets slutfase (8). Hvilke særlige utfordringer står dere i på det medisinske fagområdet (legenes ansvarsområde) ?
- Oppgave 5:** Har dere en bevisst holdning til hjemmetid og institusjonstid i livets siste fase der du arbeider?
- Drøft om det er særlige faktorer som bør forbedres for at de syke som ønsker det, i større grad kan få mer tid i sitt eget hjem.
- Oppgave 6:** Drøft hvilke forutsetninger som er helt avgjørende for å sikre en verdig hjemmedød.
- Oppgave 7:** Les gjennom FN-dokumentet om de etiske rettigheter for døende (3). Drøft og konkretiser hvilke av elementene i disse rettigheter som bør forsterkes der du arbeider.

Omsorg ved livets slutt.

Del 3: Kommunikasjon til alvorlig syke og døende og deres pårørende.

Tenk gjennom og drøft en eller flere av disse oppgavene:

Oppgave 1: Hvilket grunnsyn bygger dere på i kommunikasjonsarbeidet med alvorlig syke og døende.

Er der spesielle forhold som hemmer eller fremmer godt kommunikasjonsarbeid i praksis der du arbeider?

Oppgave 2: Ta litt tid (3 minutter alene) til personlig ettertanke på spørsmålet:
Hva opplever du personlig som mest utfordrende i kommunikasjonen med alvorlig syke og døende mennesker?

Drøft dine tanker om dette med din sidemann i 3 minutter.

Hva kan du selv gjøre for å bli tryggere på det området du har tenkt på?
På hvilken måte ønsker du at arbeidsplassen din bidrar til at du får videreutviklet kompetanse på dette området?

Oppgave 3: Drøft hvilke faktorer som er særlig avgjørende når dere skal formidle og/eller bekrefte alvorlige nyheter (5, 6, 7).

Har dere lege som har kompetanse til å formidle alvorlige nyheter på en god måte? Hvis ikke, hva kan du/dere gjøre for å forbedre dette? (7)

Har sykepleiere og annet personale der du arbeider kompetanse til å følge opp, bekrefte og hjelpe frem forståelse av alvorlige nyheter hos pasient og pårørende? Hvis ikke, hva kan du/dere gjøre for å forbedre dette? (5, 6, 7)

Oppgave 4: Tenk gjennom og drøft hvilke ritualer og symboler dere bruker der du arbeider, knyttet til krise og sorgarbeidet.

Bruker dere spesielle ritualer eller symboler rundt dødsøyeblikket og de første timene etterpå?

Oppgave 5: Tenk gjennom og drøft på hvilken måte dere inkluderer de nære pårørende til den syke i kommunikasjonsarbeidet.

Hvordan ivaretar dere informasjons og kommunikasjonsbehovet til barn som pårørende?

Oppgave 6: Har dere en sorgtjeneste med ettersamtaler eller annen type oppfølging av etterlatte der du arbeider? Hvis dette burde være et satsningsområde hos dere, hva slags hjelp tror du dere kunne tilby i sorgarbeidet? (1, 5)

Omsorg ved livets slutt.

Del 4 : Å være hjelper nær døden

Tenk gjennom og drøft en eller flere av disse oppgavene:

Oppgave 1: Tenk gjennom for deg selv:

Hva er ditt viktigste motiv for å arbeide med alvorlig syke og døende mennesker?

Har du spesielle personlige eller faglige forutsetninger som styrker deg i dette arbeidet?

Oppgave 2: Tenk gjennom for deg selv:

Hva er det som i særlig grad belaster deg i arbeidet med alvorlig syke og døende mennesker? (1, kap 8)

Kan du selv gjøre noe for å redusere denne belastningen?

Hva ønsker du/forventer du at din leder eller andre på din arbeidsplass skal bidra med for å redusere denne belastningen?

Oppgave 3: Har du arbeidet med ditt eget personlige forhold til døden?

Del med den/de andre som er sammen med deg hvilke tanker dere har om døden og hva som gjør mest inntrykk på dere når det gjelder den enkeltes møte med døden. (5, 6)

Oppgave 4: På hvilken måte bearbeider du de sterkeste inntrykkene i din arbeidssituasjon?

Hvilket støttesystem bruker du mest, eller hva opplever du mest avlastende og støttende for deg personlig?

Har du/dere tilbud om systematisk faglig og personlig veiledning knyttet til erfaringer i praksis? Drøft tanker om behovet for denne type utviklingstilbud.

Oppgave 5: Er det områder av arbeidet der du særlig finner det vanskelig å begrense ditt engasjement? Tenk gjennom og drøft med en du kjenner hva som kan være årsaker til at du sliter med å finne og sette dine egne grenser på dette området.

Aktuell litteratur, knyttet til Videoene

1. **-Verdier ved livets slutt.**
En antologi. Verdikommisjonen
Forlaget press 2001 ISBN 82-995431-3-4
Kapittel 1 ” Å dø er naturlig” ved Marie Aakre
Kapittel 8 ”Vi klarte det” ved Marie Aakre
2. **-Døden, fire nærbilder.**
Martin Eikeland
Forum Aschehaug, 99
3. **-Livshjelp, NOU 1999:2**
Behandling, pleie og omsorg for
uhelbredelig syke og døende
4. **-Stortingsmelding nr. 26**
(1999-2000)
Om verdier for den norske helsetenesta
5. **-Blant Løver.**
Marianne Davidsen Nielsen
Muntesgaard Rosinante, 95
6. **-Døden nær.**
Marie De Hennezel, Rex forlag, 97
7. **-Å samtale med kreftpasienter
og deres familier.**
Ann Faulkner, Peter Maquire,
Universitetsforlaget, 98
8. **-Palliativ behandling og pleie.**
Nordisk lærebok. Ad Notam Gyldendal
Stein Kaasa (red)