

# BACHELOROPPGÅVE

## Sosialt arbeid i palliativ omsorg i hospice

Ta hand om den «totale» smerta

av

302

Toril Asgjerd Indrevær Clark

**Social work in hospice palliative care**

Bachelor i sosialt arbeid

BSV5- 300

Mai 2014

Antal ord: 8262



## **Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)**

Eg gjev med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåva i Brage (Skriv inn tittel) dersom karakteren A eller B er oppnådd.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og namn og set kryss:

302 Toril Asgjerd Indrevær Clark

JA  NEI

kandidatnummer og namn

JA  NEI

kandidatnummer og namn

JA  NEI

## Innholdsliste

1. Innleiing .....	1
1.1. Forklaring på omgrep som eg nyttar i oppgåva .....	1
1.2 Heilskapleg tilnærming .....	2
1.3 Etikk i sosialt arbeid .....	2
1.4. Oppgåva sin disposisjon .....	3
1.5. Metode og kjeldekritikk .....	3
1.5.1 Kva er metode?.....	3
1.5.2 Litteraturstudie som metode og kjeldekritikk.....	4
1.5.3 Litteratursøk .....	4
2 Framveksten av hospice og palliativ omsorg og etableringa av feltet i Noreg.....	5
2.1 Organisatoriske og politiske føringar innanfor hospice og palliativ omsorg .....	6
2.2 Fagleg profesjonalitet .....	7
2.3 Sosionom sin kompetanse i hospice .....	8
2.3.1 Utforsking av det «sosiale» i sosialt arbeid i palliativ omsorg .....	8
2.3.2 Kompetanseområde for praksis i palliativ omsorg i hospice.....	9
2.3.3 Sosialt arbeid i hospice .....	10
2.3.4 Sosialt arbeid med eldre, døyande menneske .....	10
2.4. Relasjonskompetanse og kommunikasjon som kompetanse .....	10
2.5. Omsorg som kompetanse .....	11
2.6 Om å ta hand om den «totale smerta» .....	12
3 Drøfting .....	14
3.1 Heilskapleg tenking .....	14
3.2 Informasjon og rettleiing .....	14
3.3 Kan det finnast håp i siste fase av livet?.....	15
3.4 Det psykososiale og ambivalens.....	15
3.5 Sorga og sorgprosessen er ikkje vår .....	16
3.6 Sosialt arbeid i hospice, klargjering og identifisering .....	16
Oppsummering .....	18
<b>Litteraturliste</b> .....	20

### Vedlegg: 1 Sjølvald pensum

## 1. Innleiing

Det er fleire grunnar til at eg ynskjer å skriva om omsorg for døyande i sosialt arbeid. Emnet interesserar meg og engasjerer meg. Å skrive om dette vil bidra til å auke min eigen kunnskap på området. Ein annan grunn er at eg tykkjer at omsorg for døyande er underkommunisert i sosialt arbeid og burde vera eit større fokus på. Oppgåva vil bera preg av hospicefilosofien og kva den står for og korleis den har lagt grunnlaget for palliativt arbeid i dag. Etter å ha leita etter relevant litteratur for mi oppgåve har eg funne mykje forskning både i inn- og utland på palliativ omsorg. Eg ser utifrå politiske retningslinjer at det palliative feltet har vorte eit satsingsområde i helsepolitikken i Noreg i seinare år, det same ser eg i mange andre land. Eg har avgrensa mi oppgåve til å gjelde dei døyande som har vald å vera si siste tid i hospice. Mitt hovudfokus vert å finna ut korleis sosionomen arbeidar med den døyande og pårørande i hospice.

Mi problemstilling vert difor: ***Korleis arbeider sosialarbeidar i hospice for å ivareta behova til den døyande og dei pårørande?***

### 1.1. Forklaring på omgrep som eg nyttar i oppgåva

*Hospice:* Dette er ein heim for kronisk sjuke eller døyande pasientar. Den har ikkje som mål å gjera menneske friske, men å lindra dei fysiske, psykiske og åndelege problema dei døyande har. Det er også ein heim for dei pårørande, der dei får delta aktivt i omsorga og der deira behov også vert ivareteke (hospiceforum.no).

*Palliativ:* Ordet betyr kappe og handlar om å legge ei kappe rundt, eller lindre. Palliativ ligg nært opptil hospice tankegangen og her handlar det og om å lindra dei fysiske, psykiske og åndelege aspekta den døyande går gjennom. Dei pårørande er ein viktig ressurs i dette arbeidet (Norsk Palliativ Foreining).

*Total smerte:* Dette er i fylgje Cicely Saunders, referert i Strømskag (2013) sin definisjon på kva den døyande går gjennom i den palliative fasen. Denne totale smerta handlar om den fysiske, psykiske, sosiale og åndelege delen. Denne definisjonen står ved lag den dag i dag i det palliative arbeidet (Saunders, ref. i Strømskag, 2013).

*Edukativ tenking:* Ordet edukativ betyr å leia eller å føra nokon vidare ut og fram. Terapiens oppgåve er å hjelpa den sjuke ut av sin marginale posisjon, ut av passivitet og inn i det sosiale fellesskapet. Handlar om å gje informasjon, gje rettleiing som ein måte å gjera pasientar og

pårørnde i stand til å ta egne val. Dette er ein del av empowermenttradisjonen (Cagle og Kovacs, 2013).

*Fenomenologi:* Vitenskapen om den menneskelege oppleving og erfaring. Opplevingar inntreff alltid i ein samanheng og forståast og vert gjeve meining i eit felleskap med andre (Hutchinson og Oltedal, 2003).

*Hermeneutikk:* Samtalar om opplevingar. Gode dialogar inneber å forstå andre empatisk, og dette gjer me gjennom at me fortolkar det som vert formidla (Røkenes og Hanssen, 2006).

*Empowerment:* Dette er eit sentralt omgrep i sosialt arbeid. Det handlar om den prosessen som mobiliserer krefter hjå den enkelte. Handlar om brukarmedverknad, og på psykologisk nivå å gjera pasient i stand til å ta egne val gjennom informasjon (Hutchinson og Oltedal, 2003).

*Psykososial:* Tyder å kjenna til dei psykiske og sosiale problem som kan oppstå, til dømes innanfor livskriser og at desse to aspekta høyrer saman (Cullberg, 2010).

## **1.2 Heilskapleg tilnærming**

Ein heilskapleg tilnærming i sosialt arbeid er grunnleggande. I rammeplanen for utdanninga vår understrekar dette, og det er også vektlagt i Fellesorganisasjonen(FO) sitt yrkesetiske grunnlagsdokument. Her står det at eit heilskapssyn på mennesket inneber at ulike instansar sin innsats må sjåast i ein samanheng (FO.no). I rammeplanen for sosialt arbeid står det at eit heilskapleg syn på brukarane er avgjerande for eit godt tilbod (regjeringen.no, 2005). For å få ei størst mogleg heilskapleg forståing, må sosialarbeidaren vera engasjert, nytta intuisjon og heile seg i arbeidet med klientane (Hutchinson og Oltedal, 2003). Heilskapstenkinga er bygd på humanistiske verdiar som vil seie at ein har eit eg- du perspektiv og mennesket vert respektert som eit handlande subjekt. Humanistiske verdiar bygger på mennesket sine subjektive erfaringar og er nært knytt til psykologifeltet og til fenomenologien (Hutchinson og Oltedal, 2003).

## **1.3 Etikk i sosialt arbeid**

I yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevern, sosionomar, vernepleie og velferdsarbeidarar står det at våre verdiar er tillit, redelighet, omsorg og nestekjærleik. Desse verdiane ligg til grunn for ei etisk og fagleg basert relasjon mellom klient og yrkesutøvar. Vidare står det at for å visa respekt, openheit, tillit og omsorg så fordrar det etisk klokskap og eit bevisst, profesjonelt forhold til egne motiv og verdiar (FO.no).

Å handla etisk er å handla godt og deretter å grunngje kvifor du handlar som du gjer (Eide, Skorstad, 2009). Helsepersonells tankar og handling må styrast av ei indre etisk stemme som fordrar oss til å handla til det beste for den andre (Alvsvåg, H., Førland, O. og Jacobsen, F.F., 2014). Ein heilskapleg og brukarorientert sosialarbeidar varetek den andre sin autonomi og interesser, og sosialarbeidar og klient arbeidar saman om å finne fram til rett handling (Eide, Skorstad, 2009). Livsytringar som tillit, openheit og barmhjertigheit er noko filosofen Løgstrup, referert i Eide og Skorstad (2009) er oppteken av. Desse livsytringane rettar merksemda mot den andre og opnar opp for det som er den andre sin situasjon .

Myndiggjering inneber at klient får hjelp til å mobilisere eigne ressursar, slik at dei opplever mestring og har styring og innflytelse over eige liv. Profesjonalitet handlar om å utvikla klokskap, å sjå langt og vidt, og samstundes vera nær og med her og no (Eide og Skorstad, 2009).

Etiske vurderingar er ulike frå menneske til menneske. Verdiane våre er like personleg som eit fingeravtrykk. Skal dei faglege handlingane vere forsvarlege og gode, krev dette «heile» og integrerte hjelparar som veit kva dei står for, hjelparar som står i nær kontakt med sine eigne verdiar. Eigenskapar som aktiv lytting, open og ikkje- dømande haldning er faktorar til å formidla hjelp på eit djupt plan (Eide og Skorstad, 2009).

#### **1.4. Oppgåva sin disposisjon**

Etter innleiinga har eg gjort greie for ulike omgrep eg nyttar i oppgåva. Heilskapleg tenking og etikk i sosialt arbeid har eg i introduksjonen. I hovuddelen vil eg presentera metode og kjeldekritikk for å vise val eg har teke samt korleis eg har gått fram. I del to vil eg fyrst presentera den historiske utviklinga av hospice og palliativ omsorg. Deretter vil eg presentera teori i feltet hospice og palliativ omsorg for å freista å få fram alle aspekta av sosialt arbeid innanfor dette feltet, og kva ein sosialarbeidar har som kompetanse som er nyttig i dette arbeidet. I siste del vil eg drøfta problemstillinga opp mot funn , før eg til slutt vil koma med ei oppsummering.

#### **1.5. Metode og kjeldekritikk**

##### **1.5.1 Kva er metode?**

I fylgje Dalland (2007) er metode ein framgangsmåte for å få fram kunnskap eller ein måte å etterprøva påstandar som vert sette fram med krav om at dei er haldbare, gyldige eller sanne. . Dalland (2007) viser vidare at metode er reiskapen ein brukar til å innhente kunnskap på og

som kan være med på å underbygge ein problemstilling (Dalland, 2007). Metode er med på å fortelja oss noko om korleis me bør gå til verks for å få fram eller etterprøva kunnskap.

### 1.5.2 Litteraturstudie som metode og kjeldekritikk

For å undersøke problemstillinga har eg vald litteraturstudie, som er ein kvalitativ metode. Ei kvalitativt orientert oppgåve betyr at ein freistar å få fram det kjenslevare, djupna samt det særeigne (Tjora, 2010). Eg ynskjer å skapa nærleik til emnet eg har vald, samt skapa ei djupare forståing for meg og for lesaren. Eg vil sjå litteraturen ut frå eit fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv. Fenomenologien handlar om korleis me forstår verda rundt oss i interaksjon med andre. Hermeneutikken gjer meg i stand til å forstå andres opplevingar empatisk. Det handlar om ulike tolkingar, og at me tolkar ut frå vår eigen førforståing (Røkenes og Hanssen, 2003). Tjora (2010) viser til at ein ikkje kan vera objektiv i eit kvalitativt studie. Det er umogleg å ikkje verta påverka av forfattar sine tolkingar samt at eg sjølv er reiskap for tolking av litteratur eg har nytta (Tjora, 2010). Når eg har vald litteratur for mi problemstilling har eg mellom anna nytta litteraturhenvisingar i bøker då dette har vore til hjelp for meg til å finne fram til relevant litteratur. Eg har nytta god tid i førebuingssfasen og vore kritisk ved val av litteratur opp mot mi problemstilling. Ved å vera kritisk både til meg sjølv og litteraturen eg har vald sikrar eg at det eg skriv er påliteleg, det vil seie at eg freistar å vera nøytral i forskinga. Det vil seie at eg refererer til kjelder som er pålitelege. For det andre sikrar eg gyldigheit av oppgåva ved å vera open på korleis eg har gått fram i skriveprosessen (Tjora, 2010).

### 1.5.3 Litteratursøk

Eg har i tillegg til bøker også nytta ulike fagartiklar som er relevant for mi problemstilling. Fagartiklane har eg funne i ulike databasar, til dømes idunn.no, Academic Search Premier og sagepub.com. Eg har og søkt i databaser for tidsskrift. Eg har vald ein del engelskspråklege artiklar for mi problemstilling fordi desse artiklane er knytt direkte til sosialt arbeid i hospice. Eg kunne sikkert med fordel hatt med meir litteratur i mi oppgåve men har vald ut frå rammene eg har fått og det eg meiner gjev eit godt og dekkande svar på problemstillinga. Mi oppgåve er ikkje ute etter sanninga eller ein mal på sosialt arbeid i hospice men gje eit bilete av feltet eg har funne som relevant for mi problemstilling. Ramma for oppgåva er sosialarbeidaren sitt arbeid i hospice. Eg vil gjera greie for historia til hospice bevegelsen fordi den i stor grad har lagt føringar for arbeid med døyande og deira pårørande fram til i dag. Ved søk på nettet har søkeorda mine vore ; palliativ pleie, omsorg, hospice, kommunikasjon med døyande og pårørande, sosialt arbeid i hospice, palliative care, hospice

care, end of life care, socialwork and palliative care Har og nytta søkeord som empatisk kommunikasjon, verdig omsorg, etikk og kommunikasjon.

## **2 Framveksten av hospice og palliativ omsorg og etableringa av feltet i Noreg**

Hospice bevegelsen sin grunnleggjar er rekna for å vera Cisely Saunders (1918- 2005). Ho var utdanna sjukepleiar, sosialarbeidar og lege. Arbeidsplassen hennar var ved St. Christophers Hospice i London som opna i 1967. Den er framleis den leiande institusjonen i verda innan behandling og omsorg for alvorleg sjuke og døyande (Strømskag, 2012). Cicely Saunders, referert i Strømskag (2012) nytta omgrepet «total smerte», og med det meinte ho den fysiske, den sosiale og den åndelege smerte. Denne framstillinga har vorte ståande og har lagt grunnlaget for det arbeidet som vert gjort rundt om i verda og i Noreg innanfor det palliative feltet. Ho såg behovet for eit tverrfagleg samarbeid for å møte denne «totale smerta», og at dei pårørande og frivillige ville vera ein naturleg og viktig del av dette arbeidet. Tanken bak hospice filosofien er mellom anna at pasienten skal kunne halda fram sitt liv også etter at vedkomande vert innlagd i institusjon (Strømskag, 2012). I fylgje politiske retningslinjer er målet at den døyande skal få oppleva livets slutfase så trygg og meiningsfull som mogleg. Det handlar om å verta behandla med verdighet og respekt, lindra smerte og å få ivareteke både fysiske, psykiske, sosiale og åndelege behov (regjeringen.no).

I Noreg vaks det fram eit miljø på 60 talet og sterkare utover 70 talet. Fransiskushjelpa i Oslo var mellom dei fyrste som byrja å praktisera hospice filosofien i Noreg fram mot 80 talet. I denne perioden vart omsorga for døyande stort sett drive av personar med eit djupt engasjement og stor entusiasme som hovuddrivkraft (Strømskag, 2012). Bergen og Trondheim har vore leiande i utviklinga av hospice filosofien fram til i dag. I Bergen var det sosionom Britt Hysing- Dahl, overlege Stein Husebø og sjukepleiar Ulla Quarnstrøm som var sentrale. Britt Hysing- Dahl var med heilt frå starten og jobba i byrjinga som sosionom ved Haukeland sjukehus. Ho var med og bidrog til at sorg og omsorgsarbeid allereie i 1980 kom i meir organiserte former. I 1991 vart ho direktør ved Bergen Røde Kors sjukeheim. Her har ho lagt ned eit omfattande arbeid ved å kjempa for eldre sine rettar når det gjeld pleie og ei verdig livsavslutning. Ho var med å starte prosjektet «Hospice og palliativ medisin for eldre» som har betydd mykje for sjukeheimsmedisinen over heile Noreg. Bergen Røde Kors sjukeheim opna i 2000 ei palliativ eining i tilknytning til sjukeheimen (Strømskag, 2012). Britt Hysing- Dahl døyde i 2013 (hospiceforum.no).



Strømskag (2012) viser til at forskinga på det palliative feltet er aukande i Noreg, og Noreg er også med i internasjonal samanheng. European Palliative Care Research Centre (PRC) opna i Trondheim på NTNU i 2009. Det er i dag fleire tverrfaglege studiar i palliativ omsorg ved fleire av høgskulane i Noreg samt mastergradsstudiar i palliasjon. Strømskag (2012) viser til at det palliative faget skil seg frå andre helsefag grunna fagets tverrfaglege profil. Målet er ikkje å verta frisk, familieperspektivet er lagt stor vekt på og kommunikasjon vert gjeve stor plass. Han viser og til at det kanskje ligg ein heilt annan filosofi og verdigrunnlag bak. I dagens helseteneste er det ein annan logikk enn det som handlar om døyande sine grunnleggande behov. Til dømes så er det vanskeleg å måla denne omsorga. Det er difor viktig meiner han, at me har eigne miljø som er sterkt tufta på hospiceverdiane og spesialisert innanfor dette feltet (Strømskag, 2012).

## **2.1 Organisatoriske og politiske føringar innanfor hospice og palliativ omsorg**

Hospice og palliative avdelingar er i Noreg pr. i dag knytt opp til sjukehus eller sjukeheimar. Der er berre fire institusjonar som i dag kallar seg hospice, men andre einingar innanfor palliativ pleie og lindrande omsorg arbeider nokolunde på same viset (hospiceforum.no).

I fylgje Sosial -og Helsedirektoratets retningsliner, gjeld grunnleggande palliasjon alt helsepersonell som arbeider med alvorlig sjuke og døyande. Forutan kartlegging av symptom/smerter, og lindring av desse, terminal pleie og informasjon til pasient og pårørande, omhandlar palliasjonsarbeid også ivaretaking av pårørande, til dømes gjennom sorgarbeid og oppfylgning av dei etterlatne. Dokumentasjon og kommunikasjon mellom dei ulike aktørane er og ein viktig og naudsynt del av dette arbeidet (Sosial- og Helsedirektoratet,2010).

I 2010 oppretta Helse- og omsorgsdirektoratet eit fagråd for kompetanseheving innan palliativ medisin. Fagrådet er for legar innanfor det palliative feltet, men sidan dette feltet er bygd på tverrfagleg praksis, vil mykje av kompetansen gjelda for alt helsepersonell som jobbar med palliativ omsorg. Den viktigaste kvalifikasjon for å bidra inn i tverrfagleg team er høg kompetanse innanfor eige fagområde og tryggleik i eiga rolle for kvar enkelt person i teamet (Sosial- og Helsedirektoratet, 2010). På Oslo universitetssjukehus har dei oppretta eit kompetansesenter for lindrande behandling, der sosionom Sissel Harlo er leiari. Likeeins er det opna liknande kompetansesentra og nettverk i alle regionar (UIO.no). Det er og oppretta eit forum på nettet som frontar hospice filosofien i Noreg. Dei jobbar for at verdiane i denne filosofien styrkast i helsevesenet og i samfunnet generelt, og hovudmålet er å oppretta fleire hospice i Noreg (hospiceforum.no). Norsk palliativ foreining jobbar også for å vidareutvikla

behandling, pleie og omsorg for alvorleg sjuke og døydne menneske, samt å støtta pårørande i deira sorg (Norsk Palliativ Foreining). Verdighetssenteret, som har avdelingar over heile landet, arbeidar for at eldre skal sikrast verdigheit i deira siste levetid(verdighetssenteret.no). Elles kan nemnast St.meld. nr. 29, 2012-2013, § 2.4.3 *Omsorg og død*. Denne handlar mellom anna om kompetanseløftet 2015, som skal bidra til å sikre tilstrekkelig, stabil og kompetent bemanning i omsorgssektoren. Dei ynskjer større fagleg breidde og auka vekt på tverrfagleg arbeid (regjeringen.no).

Helseministeren, referert i Hospiceforum.no, har i 2014 bedt om ein ny fagrapport innanfor palliativ omsorg der han ynskjer å få svar på om omsorga ved livets slutt er tilfredstillande. Han etterlyser eit mangfald av tilbod innanfor feltet sidan kvart enkelt menneske har ulike ynskjer og behov. Han seier vidare at det er viktig at ein ikkje legg opp til ei einsretta teneste, og at ein i tillegg til det offentlege også slepp til frivillige og ideelle organisasjonar i feltet. Hospice er noko helseministeren trekker fram som eit av tilboda som må vera til stades (Hospiceforum.no). Nasjonal helse og omsorgsplan 2011- 2015 viser til at det i framtida vil vera færre omsorgsytarar både i offentleg og frivillig sektor (regjeringa.no). Planen viser og til at ein stor del av dei som jobbar i helse og omsorgssektoren ikkje har helse- og sosialfagleg utdanning, og det er få med høgskuleutdanning. Dette vil regjeringa gjera noko med, mellom anna med tilskotsordningar til kommunane slik at dei klarar å bygga opp den kompetansen som trengs (regjeringa.no). I fylgje Statistisk Sentralbyrå sine analyser vil me få ei dobling av personar over 67 år fram mot 2030 (SSB). På lang sikt vil me då får ei betydeleg eldre befolkning. Levealder er forventa å auke til 86 år for menn og 90 år for kvinner mot 2060 (SSB, 2014). Dette krev ei opprusting av helse- og omsorgssektoren til å møte dei behova som då melder seg, mellom anna palliativ omsorg i større omfang enn det me har i dag (SSB). Etter at Samhandlingsreforma tredde i kraft er det no Fylkesmannen som har ansvar som klageinstans og som skal føra tilsyn både med primær- og spesialisthelsetenesta, her under det palliative feltet. Statens helsetilsyn skal ha overordna fagleg ansvar (regjeringa.no).

## **2.2 Fagleg profesjonalitet**

Lawrence Shulman (2003) viser til det profesjonelle og det personlege som ein heilskap og at me er profesjonelle om me kan skapa ein heilskap av begge deler. Han hevdar at det ikkje går an å skilje dei to utan at det vert kunstig. Som profesjonelle er me verkelege menneske som utfører vanskelege oppgåver etter beste evne. Me er ikkje dygds mønstre og bilete på det fullkomne (Shulman, 2003).

Carl Rogers (1962), referert i Røkenes og Hansen (2006) framhevar at det er viktig at du er kongruent i samhandlinga med pasienten. Ein kongruent person er ein som kjenner seg sjølv og der det er samsvar mellom det som ein opplever og sjølvoppfatninga (Røkenes og Hanssen, 2006). I samtale med døyande og deira pårørande er det difor viktig at du er i stand til å møte dei på ein direkte, personleg måte, vera ekte og heil. Ein kongruent person er i følge Rogers (1962) ref. i Røkenes og Hansen (2006) til stades i seg sjølv og det er samsvar mellom kjensler, indre opplevingar og ytre budskap. Menneske som kjenner seg sjølv er flinkare å uttrykke kjenslemessige tilstandar med ansikt og stemme. Det kan vera vanskeleg å forstå andre av di me opplever verda ulikt. Me forstå andre utifrå våre egne erfaringar, kjensler og tankar. Når du møter eit anna menneske vil du aldri sjå den personen som den han er, men slik du tolkar han utifrå di førforståing (Røkenes og Hansen, 2006).

Kari Killen (2012) viser at god hjelp får ein profesjonell hjelper ved å gå i rettleiing. Gjennom denne rettleiinga kan ein verta klar over sine løynde verdiar. Ofte er det klare motsetnader mellom dei opne og løynde verdiane. Dårlig innsikt i egne løynde verdiar gjev seg typisk utslag i dobbeltkommunikasjon . Difor er det kanskje slik at dess større den opne sida av dine verdiar er, dess større sjølvinnsikt har me og dess betre hjelparar er me. Killen (2012) viser til at fagleg rettleiing er viktig for å sikra utvikling, at me heile tida ynskjer å vera best mogleg til nytte for dei me skal hjelpe. Rettleiing er og viktig i forhold til å hindre at ein vert utbreidd. I følge Glavin og Erdal (2007) må ein ikkje berre ha kunnskap om dei andre profesjonane du samhandlar med, men samstundes ha eigen sterk fagidentitet for å kunne greie å jobba tverrfagleg, i dette tilfellet i hospice. I eit tverrfagleg samarbeid har ein eigen fagkunnskap i tillegg til ein felles viten og forståing (Glavin og Erdal, 2007).

### **2.3 Sosionom sin kompetanse i hospice**

Sosionom Sissel Harlo (2013) tilsett ved Oslo Universitetssjukehus nemner i sitt framlegg til Nasjonal plan i kreftomsorga(regjeringen.no) kva kompetanse sosionomar skal ha i palliativ omsorg. Ho seier at for det første må sosionom ha grunnleggande kunnskap om somatisk sjukdom samt grundig kjennskap til lovar og reglar og ulike støtteordningar. Vidare seier ho at grunnutdanninga for sosionomar i dag har avgrensa fokus på somatisk sjukdom, men inneheld elles fag med relevans for palliativt arbeid (Harlo, 2013)

#### **2.3.1 Utforsking av det «sosiale» i sosialt arbeid i palliativ omsorg**

Ein forskingsartikkel skreve av Jacqueline Watts i England, er basert på intervju med ein sosialarbeidar som har jobba i palliativ omsorg i over 9 år. Watts (2013)freistar å få fram kva

sosialt arbeid handlar om i palliativ omsorg. Ho meiner dette er viktig fordi arbeidet som sosialarbeidarar utfører i palliativ omsorg til no har hatt ein låg profil i faglitteratur innanfor feltet, dette til tross for kompetansen sosialarbeidaren har til å jobba heilskapleg.

Familiekonfliktar, uforløyst sorg og brotne relasjonar er noko av det ein sosialarbeidar må arbeida med når det gjeld døyande og pårørande, og målet for arbeidet er at dei skal få kontroll på situasjonen i ei tid i livet som er vanskeleg (Watts, 2013). Mesteparten av sosialt arbeid handlar om ein eller annan form for tap, og i palliativt arbeid handlar dette om tap av liv og om dei som skal mista, gjerne det kjæraste dei har i livet. Sheldon & Firth(2008), referert i Watts (2013) argumenterer for at sosialarbeidarar har stor kompetanse når det gjeld det psykososiale aspektet. Dei har evna til å forstå kva som kan føra til problem blant individ og familiar. Dei framhevar sosialt arbeid som relasjonelt arbeid, samt arbeid med å forma positive relasjonar mellom sosialarbeidar og dei som er i hospice. Dette er særskilt viktig i dette feltet der livet og tida er avgrensa og framtida usikker. Sosionomen bidreg her til relasjonsbygging som fremmar tryggleik, emosjonell varme og kontinuitet (Watts, 2013).

### **2.3.2 Kompetanseområde for praksis i palliativ omsorg i hospice**

I fylgje ein forskingsartikkel av Bosma et.al.(2010) intervjuar dei sosialarbeidarar i palliativ omsorg om deira kompetanse på dette området. Denne kompetansen kom fram i intervjuar der sosialarbeidarar som jobba i hospice fremja deira syn på kva kompetanse dei hadde som dei synest var viktig i deira arbeid. Desse kompetanseområda kan vera til hjelp for å synleggjera vår profesjon sin plass i hospice arbeid (Bosma, et.al., 2010). Dei som vart intervjuar meinte at profesjonen sosialt arbeid bidreg med eit unikt perspektiv til omsorg i siste fase som reflekterer den heilskaplege tankegangen bak hospicefilosofien, nemleg omsorg for heile mennesket (Bosma, et.al., 2010). Hospicebevegelsen frå starten har vore oppteken av pasienten fyrst og fremst som eit menneske, eit menneske med si livshistorie, sin familie, vener, minner, si notid og framtid, uansett kor kort denne framtida måtte vera. I fylgje Bosma et.al.,( 2010) har sosialarbeidaren kompetanse til å famna alt dette. Gjennom heilskapstenkinga har me evne til å sjå heile mennesket. I intervjuar kjem det og fram at arbeidet til ein sosialarbeidar i hospice/ palliativ omsorg ikkje er klart nok definert. Dette kan skuldast at den empiriske dokumentasjonen av rolle og ansvar er uklar. I fylgje dei som vart intervjuar er sosialarbeidaren sin jobb i hospice primært på dei psykososiale behova på slutten av livet, og i sorgprosessen. Vidare kom det fram at ein sosialarbeidar har ekspertise når det gjeld helse og sosiale system, dynamikken mellom individ og familie, ulikskap i kulturar, sorg og tap, samt brei kunnskap om kommunikasjon (Bosma, et.al., 2010).

### 2.3.3 Sosialt arbeid i hospice

Dona J. Reese (2013) skriv i sin artikkel om sosialt arbeid i hospice, at den famnar om det medisinske, det psykososiale og åndelege aspektet, det vil seia ei heilskapleg tilnærming. Og til dette arbeidet må ein arbeida tverrfagleg fordi kvart fagområde har si ekspertise som famnar om alle aspekt i kontakt med den døyande og familien. Reese (2013) seier vidare at forskning viser at dei som har siste tida si på hospice har mindre symptom på angst og sorg i forhold til dei som er i vanleg sjukehus. Reese (2013) meiner dette kan ha å gjera med at det psykososiale perspektivet vert betre teke vare på i hospice (Reese, 2013).

### 2.3.4 Sosialt arbeid med eldre, døyande menneske

I ein artikkel skrevet av Holloway (2009) tek opp sosialt arbeid med eldre og døyande og hevdar at dette feltet har vorte neglisjert i sosialt arbeid. Ho seier at dette arbeidet er relevant for sosialt arbeid som har hatt ein lang tradisjon i arbeid med døyande og sørgjande menneske fordi sosialarbeidarar i mange år har vore ein integrert del av det tverrfaglege samarbeidet i hospice. Reese (2013) seier det er viktig at sosialt arbeid integrerar dette arbeidet i større grad enn før sett i forhold til at den eldre befolkninga aukar framover i tid. I tillegg meiner Reese (2013) at sosialarbeidarane må kjempa for at dei eldre skal få eit godt og verdig tilbod mot slutten av livet. Ved å tenkja heilskapleg vil me kunne hjelpa på alle område i eldreomsorga.

## 2.4. Relasjonskompetanse og kommunikasjon som kompetanse

Relasjonskompetanse er grunnleggande i alt sosialt arbeid. I fylgje Røkenes og Hansen (2003) er det tre forhold som har tydnad for å utvikla ein god relasjon og dei er din veremåte, di evne til empati og anerkjenning av den andre. Autentisk nærleik er å vera nær på ein ekte og medmenneskeleg måte, og i kontakt med dine eigne emosjonar og kjensler. Ein skal kjenna seg sjølv for å forstå den andre si oppleving av samhandlinga. Røkenes og Hanssen (2006) viser til at hjernen vår har eit indre rom som er klar for å ta imot andre sine opplevingar. Dette gjer det mogleg å ha ektefølt empati, medkjensle, innleving og kjenslevar inntoning. Dei viser vidare at ein relasjonskompetent fagperson kommuniserer på ein måte som gjev meining, tek vare på hensikta med samhandlinga, og har respekt for den andre parten. I vårt arbeid treng me to bein å stå på, me treng instrumentell handlingskompetanse og me treng kommunikativ relasjonskompetanse (Røkenes og Hanssen, 2006). I arbeid med menneske vert fagpersonen ein del av det som kallast ein hermeneutisk sirkel. Heidegger (1927) referert i Røkenes og Hansen (2003) meiner at for å forstå den andre må me ha innblikk i korleis den andre opplever verda. Habermas (1968) referert i Røkenes og Hansen (2006) meiner at det er eit forhold mellom to subjekt og to forståingshorisontar, ein frå den som tolkar og forstår, og

ein annan hjå den som vert tolka og forstått (Røkenes og Hansen, 2006). Kultursensitiv kommunikasjon handlar om å ta omsyn til desse forskjellane, for å unngå mistydingar og å finna ein måte å kommunisera på som begge partar opplever som meningsfull (Røkenes og Hanssen, 2006). Hospicefilosofien meiner at det er lindring i å snakke og dermed er du til hjelp sjølv om du ikkje sit inne med alle svara (Cagle og Kovacs, 2009). Tømmerbakk (2007) skriv i sin artikkel om møte med menneske i livets slutfase at kommunikasjonen vert ein viktig del av den lindrande behandling. Ho seier at den gode samtalen har pasient i fokus. Ein vert invitert inn i pasienten sitt hjarte og sinn, og me går inn med heile oss sjølv med ekte nærvær og innleving (Tømmerbakk, 2007).

Ved å gje sensitiv informasjon til pasientar og pårørande må me vera klar for å ta imot ulike emosjonelle reaksjonar på det me fortel og det er viktig å anerkjenne alle reaksjonar som måtte koma. Det er viktig at sosialarbeidaren på førehand fortel at desse reaksjonane er normale (Cagle og Kovacs, 2009). Non verbal kommunikasjon som til dømes berøring vil enkelte hevda at me gjer for lite i vår kultur og at den kan vera med på å berika kontakten på. I arbeid med døyande er derimot berøring viktig, og den er ein viktig del av kommunikasjonen (Heap, 2002). Stillhet kan vera ein måte å utdjupa og dela kjensler og opplevingar på. Stillhet gjer det også mogleg for den døyande å dela med seg og koma fram med det han ynskjer (Karoliussen, Smebye, 2000). Tømmerbakk (2007) meiner at grunnen til at ein hjelpar orkar å stå i dette arbeidet er at det kjennest meningsfullt.

## 2.5. Omsorg som kompetanse

Elisabeth Kubler- Ross (1993) framhevar omsorg som å innstilla seg på andre, nærleik til seg sjølv, til eigne kjensler og reaksjonar, samt mot og evne til å forstå og finne måtar å nå fram til den andre på. Omsorgsarbeid har som føremål å fremja pasientanes liv og helse eller ein fredfull død. Kubler- Ross (1993) viser til at det er gjennom ekte kjærleik og omsorg du verkeleg kan hjelpa menneske. Kunnskap er viktig, men kunnskap aleine er ikkje nok. Du må bruka hovudet, hjarta og sjela seier ho (Kubler- Ross, 1993). Shulman (2003) viser til at omsorg er eit uttrykk for at ein bryr seg om eit menneske og har eit oppriktig ynskje om å hjelpe.

Omsorg handlar om ei bevisst grunnhaldning som inkluderer refleksjon over den andre sine og eigne kjensle. Det terapeutiske her bærer i seg ei kraft der pasientane sine eigne krefter vert lyfta fram og vert gjeve rom. Tålmodig nærleik er ein føresetnad for å kunne handle relevant i situasjonen. Eit terapeutisk miljø uttrykt i total omsorg, der pasienten og pårørande sine behov

kan verta møtt utan at ein treng å kjenna at ein er til byrde eller plage for omgivnadane (Alvsvåg et.al., 2014). I dette miljøet er det tid og anledning til å gje uttrykk for si frykt, sortera ut sine kjensler, møta sine åndelege behov, oppleve sjølvaksept av sin tilstand, ordne opp og koma i eit djupare forhold til sine næraste, for deretter få lov til å døy i fred og med verdighet (Alvsvåg et.al., 2014). Gjennom anerkjenning av den andre sine grenser, av den andre si sær eigenheit, nærast og styrkast den andre si verdigheit, sjølvrespekt og identitet. Den andre får stiga fram og får rom til å verta sett og høyrte (Alvsvåg et.al., 2014). Innan hospice nyttar ein omgrepet «total smerte» (Cisely Saunders, ref. i Strømskag, 2012). Dei fysiske smertene er ofte dei mest openbare. Som oftast lyt den fysiske smerta lindrast slik at den døyande kan ta hand om andre område.

Psykisk smerte er knytt til kjenslemessige reaksjonar som ofte kjem i krisesituasjonar (Cullberg, 2010). Sosial smerte relaterer seg til dei mange bekymringar den døyande har i forhold til pårørande i etterkant, på den eine sida er det den sorgprosessen dei skal gjennom, på den andre sida kan det vera uro for det økonomiske . Åndeleg eller eksistensiell smerte relaterar seg til opplevingar av meining, håp, tru og tvil (Gjertsen, 1980).

I møte med døden kan det verdige og uverdige, det vakre og fråstøytande, vera skremmande nær kvarandre (Gjertsen, 1980). I fylgje Gjertsen (1980) kan døden vera smertefull, einsam og kan opplevast uverdige, men den kan og vera fylt av nærleik og tryggleik. Som sosialarbeidar bør me gjennom engasjement og innsikt hjelpa den døyande med å leve til han dør. Dette handlar ofte om hjelp til å halda ut, til å dele fortvilninga med nokon, til å finna håp og ei meining i det som hender. Det å fullføra seg sjølv kan handla om i fylgje Gjertsen (1980) å løysa gamal sorg. Det kan innebere å seie takk eller å få tilgjeving før det er for seint (Gjertsen, 1980). Behovet for menneske som er nær og som bryr seg, varar heilt fram til døden. Det handlar om å stoppa opp, og å velje å trø nærmare den som ikkje har lenge att.

I fylgje Gjertsen (1980) er eit Hospice prega av ro, ein fredfull plass med blommar og bilete. Ein freistar å eliminere frykt ved å vise tillit til den døyande gjennom å gje ærlige svar, å vera der når pasienten ynskjer å snakka om døden. Vår rolle er å lytte. Dei pårørande er ein naturleg del av dei som gjev omsorg, og at dei saman med personale utfyller kvarandre (Gjertsen, 1980).

## **2.6 Om å ta hand om den «totale smerta»**

Cullberg (2010) viser til at ein døyande går gjennom ulike tapsopplevingar i prosessen. På den eine sida er tap av kroppen. Tanken på å skiljast frå kroppen inneheld ei oppleving av sorg.



Det neste er tap av sjølvkontroll der ein vert avhengig av andre i større grad, og dette kan verka angstskapande. Tap av identitet der alt levd liv er eit tilbakelagt stadie, og at identiteten no er døydde. Tap av medmenneske fordi det er smertefullt å tenkja at ein no lyt ta farvel med alle ein har kjær i livet. Tap av livsinnhald kan vera det som tidlegare har gjeve mening med livet som no tek slutt. Einsemd der til dømes pårørande ikkje greier å snakka om døden eller fornektar den. Skuld og skamkjensle der den døydde kjenner at han er hjelpelaus. Alle desse reaksjonar er normale men det er viktig at det vert formidla (Cullberg, 2010).

Den psykiske smerta er noko du som sosialarbeidar kan avhjelpa direkte gjennom å lytte, samtala og hjelpa den døydde å setja ord på det som er vanskeleg. Shibbye(2002) referert i Røkenes og Hanssen (2003) seier at når fagpersonen er emosjonelt tilgjengeleg, vert det lettare for klienten å konfrontere smerte og angst (Røkenes og Hanssen, 2006).

Håp er viktig å formidla og håp innebera så mykje, også når det er kort tid att i livet. Håpet kan vera at sosialarbeidar tryggjar den døydde ved at han vert ivareteke på beste måte og at det vert gjeve lindring på alle område. Her er det viktig at me som hjelparar legg vekt på det som den døydde opplever som mest meningsfullt av di me då er med på å oppretthalda verdet. Carl Rogers referert i Bjerke og Svebak (2007) meinte at menneske generelt har ein ibuande tendens til å ynskja personleg vekst, og til å verkeleggjera sine evner og moglegheiter. Difor meiner han at det er viktig å godta personens eige oppleving av sitt liv og av verkelegheita, at mennesket er ekspert på eige liv. Sjølvomgrepet står sentralt her og pasientar er veldig oppteken av kven dei er, og korleis dei best kan vera seg sjølv (Bjerke og Svebak, 2007).

Hospicebevegelsen har ført til ei fornya fokusering på tydinga av sorg. Tid, respekt, tålmod, openheit og oppfylgning er viktige stikkord (Strømskag, 2012). Ein terapeutisk haldning i sorgarbeid er at du har innsikt, kunnskap og empati (Heap, 2002). Det er ei stor påkjenning å mista nokon ein har kjær. I fylgje Cullberg (2010) er sorgarbeid den psykiske prosessen som ein går gjennom frå tapet oppstår til personlegdomen har vorte heil, åtskilt frå og uavhengig av den døde. Fasane i sorgprosessen er ein dynamisk prosess. Ein kjenner seg fyrst nummen , før lengselen etter den ein har mista festar taket. Så kjem ein periode der ein kjenner seg disorganisert og håplaus. Til sist ein periode med reorganisering. Cullberg (2010) seier at sorga kan kjennast som ei fysisk smerte, som om ein del av ein sjølv vert borte (Cullberg, 2010). Den beste hjelp me kan gje dei er å anerkjenne deira reaksjonar, la dei arbeida seg gjennom desse, enten dei er rasjonelle eller ikkje. Gjertsen (1980) seier at dei pårørande har to



behov. Det å vera hjå den døyande og kjenna at dei er til hjelp og støtte samt å forsikre seg om at den døyande har det så komfortabelt som mogleg. På den eine sida er behovet for heile tida å haldast informert medan på den andre sida behov for å kunne gje uttrykk for sine kjensler, behovet for støtte frå sin eigen familie og frå omgivnadane. Pårørande har og behov for aksept, trøyst og støtte frå personalet (Gjertsen, 1980).

### **3 Drøfting**

#### **3.1 Heilskapleg tenking**

Som ein ser av forskinga eg har presentert gjennom oppgåva om sosionomen sitt arbeid i hospice , er det evna til heilskapleg tenking som er sentralt. Denne evna kan sjåast som det viktigaste i arbeid med døyande og deira påørande (Bosma et.al., 2010). Ein døyande pasient har som oftast eit nettverk rundt seg, familie og vener, sin eigen kulturforståing og ei historie om eit levd liv. Sosialarbeidaren har evne til å gripe alt dette, og alt spelar inn i eit menneske sitt liv. I fylgje Bosma et.al.(2009) er evna å tenka heilskapleg som gjer ein sosialarbeidar betre i stand til å hjelpe og ikkje minst forstå, på den eine sida den døyande med dei behov han/ho har og på den andre sida dei påørande (Bosma et.al.,2009). På ei anna side kan det og vera at den døyande ikkje er interessert i å skapa ein relasjon med deg, å opna seg for deg og dette er viktig å ha respekt for. For nokon vil det vera nok å få hjelp til den fysiske smerta og ha familien til å dela det andre med. På eine sida kan pasienten vera takknemleg for hjelpa, men det kan og kjennast sårt og vondt å vera i ein hjelpelaus situasjon (Bosma et.al., 2009). Sosialarbeidar må likevel ikkje kjenna at ein har mislukkast i arbeidet om ikkje den døyande vil ha kontakt med deg, det er hans avgjerd og me må anerkjenna den avgjerda.

#### **3.2 Informasjon og rettleiing**

Den kognitive kapasiteten til den døyande kan endra seg over tid. Korleis skal ein kunne oppretthalde brukarmedverknad når kapasiteten er liten? Igjen vert informasjon i forkant det viktigaste, slik at pasienten kan bestemma korleis han vil ha det. Den døyande skal bli sett på som aktiv deltakar i sitt eige liv, og ikkje ein som berre sit og ventar på å verta fylld med ekspertkunnskap. Sjølv i den beste kommunikasjon kan pasientar og familie vera så kjenslemessig ute av stand til å ta innover seg eller forstå det som vert sagt (Cagle, Kovacs, 2009). Sosionomen må ta innover seg at ein ikkje kan gje svar på alt ein ynskjer av informasjon, og at av og til må tillate seg å seie: «Eg veit ikkje». I fylgje Cagle og Kovacs (2009) kjempar ofte pasientane mellom det å veta så mykje som mogleg og på ei anna side å berre vilja høyra dei gode nyhende. Det kan vera at alt for mykje informasjon med ein gong

kan overvelda, så gje dei rom til å gøyma seg litt eller tid til å ta det innover seg. Men ver samstundes klar på at du er der for å gje informasjon når dei er klar for det. Då har du kasta ei livline til dei (Cagle, Kovacs, 2009). Me må alltid ha «døra på gløtt» slik at dei veit dei kan koma til deg når dei sjølve ynskjer.

### **3.3 Kan det finnast håp i siste fase av livet?**

Håp er viktig å kommunisere ut, og at håp kan vera så mangt. Til dømes kan håp vera at siste fase vert så trygg og verdig som mogleg både for pasienten og pårørande. Å gje pasienten håp er ikkje det same som å unndra seg sanninga, sjølv om tanken er å skåna han. Den døyande sitt ynskje må alltid vera rettleiande for kva som skal seiast og når informasjonen skal gjevast (Kubler- Ross, 1993). Det er vanskeleg å finna ei meining med liding og død, både for pasient, pårørande og helsepersonell. Likevel kan det å ha håp gje mestring og håp ligg nært opp til mot. Ein modig person er redd, men i stand til å overskrida denne redselen for å kunne nå målet sitt. Håpet som gjev seg til kjenne i ein håplaus situasjon er eit slags håplausheitens håp (Karoliussen og Smebye, 2000). Å akseptera sin eigen død er likevel vanskeleg og difor skal me vera der og gje vår støtte. Me kan visa at me forstår kor vondt dei har det og kvifor dei reagerer slik dei gjer.

### **3.4 Det psykososiale og ambivalens**

Kva skal skje med min familie når eg ikkje er meir? Korleis skal dei greie å halda fram utan meg? Korleis kan eg gjera lidinga deira mindre? Dette er døme på den psykososiale smerta og spørsmål den døyande kan stille seg. Gjertsen(1980) seier at det å vera uroa for dei næraste er viktig at den døyande får snakka om. Her kjem og gjerne ambivalens fram hjå den døyande. På eine sida er eit ynskje om å døy medan på andre sida er det viljen til å leva litt til. Denne ambivalensen kan i fylgje Gjertsen (1980) vera vanskeleg for den døyande og det er viktig at han får uttrykt det og at han vert lytta til. Også hjå dei pårørande kan me høyra ambivalensen i ynskje om å få behalde den døyande ei stund til og ynskje om at han må få sleppa. Den døyande har gjerne uoppgjorte ting i livet sitt, ting dei ikkje har arbeida seg gjennom, menneske dei gjerne vil tilgje eller få tilgiving frå (Gjertsen, 1980). Sosialarbeidar kan hjelpa til ved å formidla den døyande sine ynskjer for familie og vener. I familiekonfliktar der den døyande har noko uoppgjort med eit familiemedlem kan sosionomen bringa dei saman slik at forsoning kan skje, om det er den døyande sitt ynskje.

Gjertsen (1980) skriv at mange døyande kjenner på at dei har svikta sine næraste fordi dei skal døy. På den andre sida kan pårørande oppleve ei kjensle av å vera sviken av den døyande.

Den døydande kan kjenna skuld fordi dei kanskje ikkje har nådd så langt i livet som han/ho ynskte. Døydande kan og kjenna på urettferd når pårørande eller vener skal leva vidare etterpå og dette treng ein hjelp til å få uttrykt. Denne ambivalente haldninga kan føra til angst og skuldkjensle, og gjev seg ofte utslag i ein underdanig, sjølvutslettande åtferd eller på den andre sida aggressivitet og tilbaketrekking (Gjertsen, 1980). Her treng den døydande støtte, forsikring om sin eigen verdi, at livet hans har hatt ei meining, at han ikkje sviktar sine næraste, men at døden er noko me alle før eller seinare må gjennom.

### **3.5 Sorga og sorgprosessen er ikkje vår**

Det er viktig med profesjonelle i sorgarbeidet, fagfolk med erfaring og som ein kan søka råd hjå. Men syrgjehandlingane er det viktig at dei pårørande tek hand om. Jobben vår vert å hjelpa dei til eit realistisk møte med døden. Men reaksjonar vil igjen vera avhengig av relasjonen til den døde. Om den etterlatne har hatt eit svært nært forhold til den døde, kan sorgprosessen verta lang og tung, og faren for psykisk lidning som fylgje av tapet kan førekoma (Cullberg, 2010). Om ein derimot gjev god omsorg og god informasjon til den etterlatne kan ein forhindra at sorga vert sjukeleg. Heap (2001) seier at målsetjinga for sorgarbeid er å hjelpa menneske til å koma gjennom si kjenslemessige reaksjon på tapet på ein mest mogleg frigjerande måte (Heap, 2001). Dei profesjonelle må ikkje ta sorga frå dei pårørande men støtta dei gjennom den av di dette er ein viktig prosess for å kunne gå vidare i livet etterpå.

### **3.6 Sosialt arbeid i hospice, klargjering og identifisering**

Den manglande klargjeringa av oppgåvene knytt til sosialt arbeid i hospice som kom fram under intervju med sosialarbeidarar gjer sitt til at mange av dei spør seg kva dei gjer der, om dei har nok kompetanse eller om utdanninga er adekvat nok til at dei kan bidra profesjonelt for å hjelpa individ og familie i siste fase og i etterkant (Bosma, et.al., 2010). Difor meiner sosialarbeidarane at det er viktig at me arbeidar for å identifisera vår rolle tydeligare for oss sjølve og andre profesjonar. Utdanninga i sosialt arbeid bør legga større vekt på dette feltet, og på vidareutdanning spesielt retta mot sosionomar som ynskjer å jobba i dette feltet (Bosma, et.al., 2010).

Det vert sagt at det er det psykososiale perspektivet me sosialarbeidarar jobbar mest med i hospice (NASW). I denne samanhengen kan det vera at det rår ei usikkerheit om kva som er psykososialt arbeid. Til dømes åndeleg eller ekstensiell omsorg, kva er det? Er det ein del av vårt kompetanseområde? I fylgje rammeplanen for sosialt arbeid (regjeringen.no) er dette så

absolutt ein del av heilskapstenkinga. Me skal ivareta både fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelege sider. Difor er den åndelege sida ein del av det sosialarbeidaren bør ha kunnskap om .

Når du arbeidar med døyande og deira næraste vert du ein del av eit mellommenneskeleg system, eit nettverk av relasjonar i det augeblikk du kjem i kontakt med dei (NASW). Relasjonskompetanse handlar i stor grad om personleg profesjonalitet. Det er ikkje bra for dei me arbeider med dersom me av frykt for å vera for private ikkje vågar å vera oss sjølv, men held menneska som treng hjelp på avstand og bærer yrkesrolla som eit skjold føre oss (Røkenes og Hanssen, 2006). Shulman (2003) er av same oppfatning der han seier at du må kjenna deg sjølv godt nok for å kunne forstå andre (Shulman, 2003). Openheita må stå i forhold til kva relasjonen skal vera, kva som er det naturlege for samhandlinga. Menneske vert trygge dersom dei møter ein ekte og open person. Å møta heile personen inneber å ta omsyn til både fysiske, kjenslemessige, tankemessige og sosiale forhold, det vil seie å sjå mennesket som subjekt (Røkenes og Hanssen, 2006).

Det å be om hjelp eller det å ikkje ha annan utveg enn å få hjelp, gjer mennesket sårbart. For at dette ikkje skal kjennast som ein innskrenking av eins autonomi, er det viktig at me greier å bygga ein støttande relasjon der vedkomande kjenner seg trygg. Å formidla si eige oppleving av situasjonen, sine tankar og meiningar kan føre til ei bevisstgjerung av løynde prosessar og reaksjonar. Det å ha relasjonskompetanse inneber mellom anna at du kan vera deg sjølv i yrkesrolla, vera ekte og nær, samstundes som at du har eit bevisst forhold til korleis dine eigne, personlege særtrekk verkar inn på samhandlinga (Røkenes og Hansen, 2003).

Gjertsen (1980) seier at i hospice vert kjærleiken og omsorga sitt prinsipp gjennomført til siste stund. Det er mogleg å leva godt i slutfasen om der er gode hjelparar som bryr seg heilt fram. Dei fleste menneske fryktar døden fordi den er ukjent. Det kan også gjelde for helsepersonell og respekt for menneskeverdet kan verta sett på ei alvorleg prøve når sosialarbeidaren møter eit døyande menneske. Det er særleg i møte med døden helsepersonells haldningar og menneskesyn vert synlege (Gjertsen, 1980). Å skulle hjelpa menneske i krise og sorg, er ei stor utfordring. Situasjonar knytt til døden og døyande kan også vekke minner om dødsfall i eins eige liv. Me skal ikkje vera redd for nærleik fordi empati og engasjement er naturleg og naudsynt i dette arbeidet. Tømmerbakk (2007) framhevar at me skal ha mot til å vera nær nok av di det er naudsynt å brenne, men ikkje å brenne ut. Å arbeida med døyande er utfordrande og byr på mange sterke opplevingar. Rettleiing og refleksjon er avgjerande for å hindra at ein

brenn ut. Ved å kunne fortelje om noko som er smertefullt kan ein få hjelp til å arbeida seg gjennom opplevingane, samt å utvikle seg som fagperson og som menneske (Tømmerbakk, 2007). Fagkunnskap og kommunikasjon må spele saman, det vil seie at veit du ikkje kva som står på spel, hjelper det lite med gode kommunikasjonsferdigheter.

## Oppsummering

I denne oppgåva har eg presentert sosialarbeidar sitt arbeid i hospice. Problemstillinga mi var: **Korleis arbeidar sosialarbeidar i hospice for å ivareta behova til den døyande og pårørande?** Denne problemstillinga har eg freista å svara på gjennom forskingsartiklar og teori som omhandlar sosialt arbeid i palliativ omsorg og hospice. Felles for desse er at dei tek opp kor viktig sosialt arbeid er i dette feltet. Resultata i artiklane viser relevansen til sosialt arbeid i palliativ omsorg ved å syne til den kompetanse me sosialarbeidarar har i vårt fag. Hovudinstrykket mitt er at sosialarbeidarar gjer ein viktig jobb i hospice og palliativ omsorg gjennom sitt heilskapssyn. Dei har brei kompetanse som gjer dei i stand til å ta hand om omtrent alle område innanfor den palliative omsorga når det gjeld den døyande, og når det gjeld dei pårørande. Våre kompetanseområde famnar vidt og breitt, og det er det som gjer oss i stand til å tenka heilskapleg i arbeidet vårt. Våre faglege verdiar og haldningar nedfelt i vårt yrkesetiske grunnlagsdokument er med på å sikra at me tek vare på pasient og pårørande sin autonomi. Gjennom respekt, anerkjenning og empati sikrar me at desse verdiane vert synlege i vårt arbeid.

Problemstillinga har reist nokre nye forskingsspørsmål for meg. Manglar me som samfunn vilje til å møte lidinga? Vil me i det heile tatt ha fokus på døden i samfunnet vårt? Det kan sjå ut som at det er ein klar tendens til at døden vert drøfta meir, både i bøker og i media. Forskinga på feltet er aukande og dette synest eg er positivt. Utfordringa vert kanskje å integrera hospicebevegelsen sin erfaringskunnskap med ein forskingsbasert kompetanse sjølv om det kan sjå ut til for meg at me er på veg til å få dette til. Etter å ha skreve denne oppgåva er min konklusjon at det likevel trengs eit lyft for palliativ omsorg i sosialt arbeid i Noreg. Me må få fram verdien av dette arbeidet og kor meningsfullt det er. Me må og verta flinkare til å tydeliggjera overfor politikarar og andre fagprofesjonar kvifor sosialt arbeid er viktig i palliativ omsorg. Det må me gjera ved å fremja vår kompetanse og samstundes jobba for å bygga ut den palliative omsorga i Noreg. Å få fleire hospice slik at alle landets kommunar kan tilby dette i rimeleg nærleik til heimstad. Eg kjem til å ta med meg denne kunnskapen vidare i arbeidslivet og eg håpar fleire vil anerkjenne kor viktig det er for oss alle å kunne noko om

palliativ omsorg. Samstundes vert utfordringa som sosialarbeidarar å synleggjera kor omfattande og tverrfagleg arbeid som skal til for å møte behova og ta hand om «den totale smerte» fram i tid.

## Litteraturliste

Alvsvåg, H., Førland, O., Jacobsen, F. F. (red). (2014). *Rom for omsorg*. Side 28- 40, 83- 89, 112- 121, 134-160, 227- 274. Tal sider: 100 sider. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Kelley, M. L., Nelson, F. (2010). *Creating social work competencies for practise in hospice palliative care*. Palliative Medicine, 2010 24 (1) 79-87. Tal sider: 7 sider. Henta frå <http://pmj.sagepub.com>.

Cagle, J.G., Kovacs, P.J. Education: *A complex and Empowering Social Work Intervention at the End of Life*. Health & Social Work. Feb 2009, Vol. 34 issue 1, p.17- 27. Tal sider: 11 sider. Henta frå <http://web.a.ebscohost.com/ehost/delivery?sid=b3042f3d-49b7-909f-8fb966cf73>.

Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling- en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. 3 utg. S.98- 100, 108- 113, 142- 158. Tal sider: 22 sider. Valdres: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4 utg. Kap 1 tom 4 og kap 11 og 12. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide, S.B., Skorstad, B. (2009). *Etikk- til refleksjon og handling i sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal.

Fellesorganisasjonen (FO). Brosjyre. *Sosionomer i somatiske sykehus*. Tal sider: 4 sider. Henta frå URL: <https://www.fo.no/publikasjoner/sosionomer-i-somatiske-sykehus-article351-159.html>.

Fellesorganisasjonen (2011). *Notat til Kunnskapsdepartementet om utdanning for sosionomer*. Tal sider: 3 sider. Henta frå URL: <https://www.fo.no/innspill-til-regjering-og-partier/notat-til-kunnskapsdepartementet-om-sosionomutdanningen-article5351-282.html>.

Gjertsen, E. M.(1980). *En hånd å holde i. Omsorg for døende*. Kolbotn: Tanum Forlag. Side 15- 69. Tal sider: 54 sider.

Glavin, K., Erdal, B. (2007). *Tverrfaglig samarbeid i praksis- til beste for barn og unge i Kommune- Norge*. Oslo: Kommuneforlaget.

Harlo, S. *Sosialt arbeid og lindrende behandling- hva sier nasjonale føringer?*. Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion sør-øst. Hentet fra Oslo Universitetssykehus sine publikasjoner . Tal sider: 7 sider.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). NOU:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg, del 5. Fremskrivning og befolkningsutvikling og av omsorgsbehovet*. Tal sider: 3 sider. Henta frå <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2011/nou-2011-17/6.html?id=660568>.

Helse- og omsorgsdepartementet (2012/2013). St.m.29. *Morgendagens omsorg*. Tal sider: 11 sider. Henta frå <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>.

Helse- og omsorgsdirektoratet.

<http://www.helsedirektoratet.no/helsepersonell/spesialistomradet/delprosjekter/palliativ-medisin/Sider/default.aspx>.

Helse- og omsorgsdirektoratet. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>

Heap, K. (2001). *Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon, minner, kriser, sorg*. Del 3, s.164- 192 = 28 sider. Otta: Kommuneforlaget AS.

Holloway, M. (2009). *Dying old in the 21st century: A neglected issue for social work*. International Work, 2009. 52: 713. Tal sider: 9 sider. Henta frå <http://isw.sagepub.com/content/52/6/713>. Hospice Care.com. <http://hospicecare.com/home/>.

Husebø, S. (2013, 12. september ). *Livets viktigste øyeblikk*. Bergens Tidende. Henta frå <http://www.bt.no/meninger/kronikk/Livets-viktigste-oyeblikk--2965591.html#.U3sOpJWKAaI>.

Hutchinson, G. S., Oltedal, S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid*. 2 utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Johannessen, K., NIBR & Dyb, E. (2010). *En verdig avslutning*. Tal sider: 3 sider. Rus og samfunn, Nr.3. Henta frå idunn.no.

Karoliussen, M., Smebye, K. L (2000). *Eldre, aldring og sykepleie*. Kapittel 14, s. 847- 878. Tal sider: 20 sider. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.



Killen, K. (2012). *Profesjonell utvikling og faglig veiledning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kompetansesenter for lindrende behandling, region sør- øst.*[http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss\\_/avdelinger\\_/kompetansesenter-for-lindrende-behandling\\_](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/kompetansesenter-for-lindrende-behandling_).

Kreftforeningen.no. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/>.

Kubler- Ross E. (1993). *Døden er livsviktig. Om livet, døden og livet etter døden*. S.53- 69, s.86- 92. Tal sider: 22 sider. Oslo: Ex Libris Forlag AS.

Levin, I. (2004). *Hva er sosialt arbeid*. Universitetsforlaget: Oslo.

Lillemoen, M. (2012, 11. mai). *Omsorg ved livets slutt*. Oppland Arbeiderblad. Henta frå [http://www.nb.no/idtjeneste/URN:NBN:no-bibsys\\_brage\\_29592](http://www.nb.no/idtjeneste/URN:NBN:no-bibsys_brage_29592)  
<http://hdl.handle.net/11250/144460>.

National association of Social Work. <http://www.naswdc.org/>.

NASW Centre for workforce studies& social work practice (2009). *Social workers in hospice and palliative care*. Tal sider: 8 sider. Henta frå

<http://www.naswpress.org/publications/standards/palliative.html>.

Norsk palliativ foreining. <http://www.palliativ.org/>.

Rammeplan for sosionomar. <http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/>.

Reese, D. J. (2013). *Hospice and Social Work*. Tal sider:26 sider. USA: Columbia University Press. Henta frå <http://www.scribd.com/doc/123970856/Hospice-Social-Work-Dona-J-Reese>.

Regjeringen.no. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011/5.html?id=639815>.

Røkenes, O.H., Hanssen, P. H (2006). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Shulman, Lawrence (2003). *Kunsten å hjelpe individer og familier*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Shulman, L. (1999). *The skills of helping individuals, families, groups and communities*. Side 230- 232. Tal sider: 2 sider. USA: 4 utg. F.E. Peacock Publishers Inc.

Statistisk Sentralbyrå. <http://www.ssb.no/forskning/demografi-og-levekaar/befolkningsutvikling-flytting-og-dodelighet/hoy-befolkningsvekst-ramover>.

Strømskag, K. E. (2012). *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Side 13-19, 23-47, 69-70, 97-100, 133-144, 147-157, 179-181, 203-205, 271-279, 299-307. Tal sider: 71 sider. Oslo: Pax Forlag.

Strømskag, K.E. (2013). *Lykkelige tilfeldigheter*. Tidsskrift for Den norske Legeforening, 2008(128:2228-9). Henta frå <http://tidsskriftet.no/article/1744428>.

St. Christopher's. *Advance care planning* (2013). Henta frå <http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/St-Christophers-advanced-care-plan.pdf>.

Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tømmerbakk, M. (2007). *Pleie ved livets slutt*. Sykepleien tidsskrift, 2007 95(13):62-63. Tal sider: 3 sider. Henta frå [http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p\\_document\\_id=115775](http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p_document_id=115775).

Verdighetscenteret.no. <http://www.verdighetscenteret.no/>

Hospice Lovisenberg. Henta frå

<http://www.lds.no/subpage.asp?PageCat=171&NewsCat=133&iMenuId=1219>

Watts, J.H. (2013). *Exploring the «social» of social work in palliative care: Working with diversity*. Side 281- 295. Tal sider: 13 sider. UK: *Illness, crisis and loss*, vol.21 (4). The open University.