



# Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter

## Palliation and alleviation – a concept determination using etymological dictionaries and Norwegian white papers

Ruth Tuhus

*HVD, førsteamanuensis, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitetet*

[ruth@oslomet.no](mailto:ruth@oslomet.no)

Vibeke Bruun Lorentsen

*Ph.d., førsteamanuensis, OsloMet – storbyuniversitetet*

*Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole*

[vibeke.lorentsen@vid.no](mailto:vibeke.lorentsen@vid.no)

Anette Winger

*Ph.d., førsteamanuensis, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitetet*

[anwin@oslomet.no](mailto:anwin@oslomet.no)

Simen A. Steindal

*Ph.d., professor, Fakultet for helsefag, Lovisenberg diakonale høyskole*

[simen.alexander.steindal@ldh.no](mailto:simen.alexander.steindal@ldh.no)

### Sammendrag

Palliasjon er et begrep som har fått økende aktualitet de senere årene. Betegnelsene palliasjon og lindring anvendes ofte i norske fagmiljøer. Imidlertid er det knyttet uklarhet til begrepene og bruken av dem i klinisk praksis. Hensikten med studien er å klargjøre begrepene palliasjon og lindring og derigjennom skape en dypere forståelse for dem.

Vi foretok en analyse av begrepene palliasjon og lindring ved bruk av etymologiske ordbøker. Den kontekstuelle bestemmelsen tok utgangspunkt i norske offentlige dokumenter som omhandlet palliasjon og/eller lindring.

Palliasjon og lindring har forskjellig etymologisk opprinnelse. *Palliasjon* viser til beskyttelse, verdighet og rang (i betydningen framtrædende plass). *Lindring* knyttes til det å dempe og mildne. Fra dokumentene synliggjøres det at palliasjon og lindring innebærer en tverrfaglig personsentrert tilnærming med en verdimeessig forankring der persons behov, og ikke diagnose, er i fokus. Den palliative innsatsen skal støtte opp om et meningsfullt liv for pasienter og familie. Både palliasjon og lindring knyttes til omsorg, og dette er nøkkelen til å forstå hva saken egentlig handler om. Palliasjon skal være en helhetlig tilnærming fra diagnosetidspunktet til livets avslutning. Helsetjenestens organisering og struktur er av betydning for at pasienten kan leve et meningsfullt liv.

Nøkkelord

Palliativ omsorg, hermeneutikk, begrepsbestemmelse, begrepsanalyse

## Abstract

Palliation is a concept that has gained increasing relevance in recent years. The terms palliation and alleviation are often used in Norwegian academic environments. However, the concepts and use of the concepts in clinical practice are unclear. The purpose of the study is to clarify the concepts of palliation and alleviation and thereby gain a deeper understanding of these concepts.

A determination of the concepts palliation and alleviation was made. Etymological dictionaries were used to study the meaning of words. The contextual determination was based on Norwegian White Papers dealing with palliation and/or alleviation.

Palliation and alleviation have different etymological origins. 'Palliation' refers to protection, dignity and rank. 'Alleviation' means attenuation and mitigation. According to the documents, palliation involves a multidisciplinary person-centered approach with value-based anchoring where the individual's needs, and not the diagnosis, are the focus. The palliative effort supports a meaningful life for patients and families. Both palliation and alleviation are given a necessary perspective by relating to the concept of care. It implies a holistic approach from the time of diagnosis to the end of life. The organization and structure of the health care services are of importance to enable patients to live a meaningful life.

## Keywords

Palliative care, hermeneutic, concept determination, concept analysis

### Hva vet vi allerede om emnet?

- Det er mangel på begrepsklarhet i litteratur og klinisk virksomhet.
- Begrepene palliasjon og lindring forbindes med omsorg for døende og ses som motsetning til kurativ behandling. Begrepene forbindes med sykdom og begrenset levetid.

### Hva tilfører denne studien?

- Begrepene palliasjon og lindring er ikke identiske, men utfyller hverandre ved at palliasjon innebærer beskyttelse og verdighet, mens lindring innebærer å mildne og dempe.
- Begrepsbestemmelsen synliggjør de to uttrykkenes relasjon til og betydningen av:
- beskyttelse og skånsom omsorg
- helhetlig og personsentrert omsorg for det lidende menneske
- verdibasert tjeneste for å kunne leve et meningsfullt liv

## Introduksjon

Palliasjon har primært vært et tilbud til døende personer med kreftsykdom (Clark, 2007). I nyere tid har palliasjon utviklet seg til å inkludere ulike diagnoser og tilstander der personer ikke nødvendigvis er døende, men trenger hjelp til symptomlindring og til å styrke livskvaliteten (WHO & WPC Alliance, 2018; Meghani, 2004). Tidlig introduksjon av palliasjon er viktig for at pasienter og pårørende skal kunne ordne opp i personlige forhold, ta informerte valg og planlegge fremtiden eller forberede seg på døden (Dalgaard et al., 2014; Wallerstedt et al., 2019). Likevel introduseres palliasjon ofte sent i sykdomsforløpet, noe som kan bidra til at begrepet fortsatt forbindes med behandling og pleie av døende personer. En slik begrepsforvirring kan gi utfordringer i klinisk praksis, undervisning og forskning (Hui et al., 2012; Van Mechelen et al., 2013) og kan være en viktig barriere for at palliasjon introduseres tidlig i palliativt forløp (Ford et al., 2013).

Det kan være utfordrende å oversette *palliative care* direkte til norsk. Ordet *care* oversettes og forstås gjerne som *omsorg*, *pleie* og *behandling* (NOU 2017: 16). Rønsen og Jakobsen (2018) argumenterer for å bruke begrepet *palliativ omsorg* (*palliative care*) fremfor *palliasjon*. De hevder at personer som har behov for palliasjon, vil kunne ha forventninger og assosiasjoner til ordet omsorg, selv om de ikke forstår ordet palliasjon.

Forskere har undersøkt hvordan begrepet *palliative care* har utviklet seg i USA ved å analysere litteratur (Guo et al., 2012; Meghani, 2004). Meghani (2004) identifiserte fire egenskaper ved begrepet *palliative care*: helhetlig, aktiv og individualisert pasientomsorg, familiestøtte, tverrfaglig samarbeid og effektiv kommunikasjon. *Palliative care* bør integreres i sykdomsbehandlingen allerede fra diagnosetidspunktet og kan gis sammen med kurativ behandling gjennom hele sykdomsforløpet (Guo et al., 2012). Andre har undersøkt definisjoner av *palliative care* via søk på internett og medisinske referanseordbøker (Pastrana et al., 2008) eller i vitenskapelige artikler (Hui et al., 2014). Forskerne fant mange definisjoner som tyder på at det er mangel på en klar definisjon av begrepet. Ifølge Pastrana et al. (2008) er vurdering og lindring av symptomer med mål om å lindre lidelse en hovedoppgave for helsepersonell innen *palliative care*, mens det er mindre oppmerksomhet på å forbygge lidelse.

Henoch (2002) klargjorde begrepet *palliativ* ved å analysere ordbøker og leksika og fant at grensen til nærliggende begrep som kurativ behandling samt tidlig og sen palliativ fase var uklar. Andre har undersøkt begrepet *palliativ sykepleie* (eng.: *palliative care nursing*) (Desbiens et al., 2012; Kirkpatrick et al., 2017). Kirkpatrick et al. (2017) fant at medfølelse, nærvær, helhet, realisme, tilpasning og moral var egenskaper ved begrepet palliativ sykepleie. Kjennetegn ved begrepet *palliativ medisin* er også blitt studert. Forfatterne forstod *palliative care* som et filosofisk begrep av *medisinsk behandling* (eng.: *medical care*) av pasienter med livstruende sykdom der man fokuserer på lindring av smerter og andre symptomer, håndtering av komplikasjoner og optimalisering av livskvalitet samt familiestøtte (Walsh et al., 2011).

Applequist og Daly (2015) analyserte tverrfaglig litteratur som resulterte i følgende definisjon av *palliasjon* (eng.: *palliation*): pasientmålrettet symptomlindring med en ikke kurativ intervensjon som administreres via menneskelig nærvær.

Betegnelse palliasjon og lindring anvendes ofte i norske fagmiljøer (NOU, 2017: 16; Rønsen & Jakobsen, 2018). Det har vært vanskelig å finne forskningsartikler om lindringsbegrepet både på skandinavisk og engelsk (eng: *alleviation, relief*). Winther og Madsen (2006) gransket begrepet lindrende sykepleie og viser til 20 definerende kjennetegn. Ved verbet lindre forstås dulme, dempe, hjelpe, lette, linde, mildne, stille, lise og trøste. Lindrende sykepleie er en helt nødvendig og selvfølgelig omsorgsstrategi i all sykepleie, uansett om det er til pasienter i kurativ eller palliativ pleie og behandling. I en empirisk studie av hvordan sykepleiere og pasienter oppfatter og erfarer lindrende sykepleie, ble å se, forstå, gjøre og være nærværende forstått som essensen av begrepet. Nærvær er et sentralt definerende kjennetegn for lindrende sykepleie (Madsen & Winter, 2010).

Ofte blir begrepene *palliasjon, omsorg for døende* og *omsorg ved livets slutt* brukt om hverandre og kan bidra til begrepsforvirring (Van Mechelen et al., 2013). Helsepersonell uttrykker at begrepet *palliasjon* (eng.: *palliative care*) er et utydelig og forvirrende begrep (Wallerstedt et al., 2019) som umiddelbart forbindes med omsorg i livets slutfase.

En begrepsklargjøring vil kunne ha konsekvenser for omsorgen til pasienter. Språket er ikke kun noe vi bruker for å uttrykke mening, men konstituerer også hva vi gjør og hvordan vi gjør det (Pastrana et al., 2008). Innen klinisk praksis, utdanning og forskning der kommunikasjon er avhengig av et presist og nyansert språk, er det behov for klare og utvetydige begrep. Det er nødvendig med en begrepsavklaring siden det er sprikende forståelse av hva palliasjon eller lindring betyr. Hensikten med denne artikkelen er derfor å få en dypere forståelse for begrepene palliasjon og lindring.

Studien har følgende forskningsspørsmål:

- Hva betyr begrepene palliasjon og lindring etymologisk sett?
- Hva innebærer palliasjon og lindring i offentlige dokumenter?

## Metodologi og metode

Siden vi i studien søker etter en dypere forståelse av hva begrepene palliasjon og lindring betyr, er det naturlig å velge et hermeneutisk design inspirert av Gadamer (2004) filosofiske hermeneutikk. Gadamer (2004) er opptatt av å utforske, avdekke og forstå heller enn å forklare og bevise. Ny forståelse skjer når det er en dialogisk bevegelse mellom ny kunnskap og tidligere kunnskap i den hermeneutiske spiral eller mellom teksten og forskerens forforståelse.

Et begrep er det tankeinnhold, betydning eller mening som gjør virkeligheten begripelig. Vi har anvendt deler av Erikssons (2010) modell for begrepsbestemmelse for å søke en dypere forståelse av begrepene palliasjon og lindring. Erikssons modell består av fire elementer. Disse elementene er: 1) etymologisk og semantisk analyse, 2) vesensbestemmelse og epistemisk kategori, 3) begrepsbestemmelse i ulike meningskontekster og 4) en bestemmelse av begrepets pragmatiske trekk. De to første elementene danner den ontologiske bestemmelsen av begrepet. De to siste elementene i modellen danner den kontekstuelle bestemmelsen av begrepet.

I denne studien har vi valgt å anvende deler av modellen. Vi har begrenset oss til en etymologisk analyse av begrepene uten en semantisk analyse. Etymologi betyr vitenskapen om eller forklaring av ordenes eldste form, betydning og senere utvikling (Stor norsk ordbok, 2019). Et ords historie er med på å forme dagens forståelse. Videre har vi studert begrepens meningssammenheng som er relevant når en studerer hvordan begreper fremstår i en kontekst, og hvilke betydninger begrepet tillegges (Eriksson, 2010). Dette undersøker vi i forskningsspørsmål 2, der vi gransker palliasjon og lindring i offentlige dokumenter. Både den ontologiske og kontekstuelle bestemmelsen er rettet mot å utvikle et ideal-praksis-begrep og å oppnå forståelse for substansen (Eriksson, 2010).

## Metodisk gjennomføring

Begrepsanalysen startet med den etymologiske analysen. Vi brukte anerkjente etymologiske ordbøker på norsk, dansk og engelsk som materiale samt eldre ordbøker på engelsk og norsk. Palliasjon er ikke eget oppslagsord på norsk eller dansk, og vi valgte derfor en engelsk etymologisk ordbok. Ordet lindring finnes i norske og danske etymologiske ordbøker.

**Tabell 1** Valg av ordbøker

<b>Etymologiske ordbøker</b>
Caprona, Y. C. d. (2013). Norsk etymologisk ordbok. Tematisk ordnet
ODS: Ordbog over det danske sprog
OED: Online Etymology Dictionary
<b>Andre ordbøker</b>
Raknes, O. (1927). Engelsk-Norsk ordbok
Schjøtt, S. (1926). Dansk-norsk ordbog.

For å forstå begrepens meningskontekst studerte vi palliasjon og lindring via offentlige dokumenter. Offentlige dokumenter er tekst utgitt av offentlige etater (Kildekompasset, 2020). Vi valgte norske kilder, da vi antar at disse påvirker norsk helsetjeneste i større grad enn utenlandske dokumenter. Erfaringsvis er Norges offentlige utredninger et ledd i en bevisstgjøringsprosess (NOU 1984:30). Vi foretok strategiske utvalg basert på kjennskap til det palliative feltet og relevante dokumenter. Kriterier for valg av offentlige dokumenter er beskrevet i tabell 2.

**Tabell 2** Kriterier for valg av offentlige dokumenter

Inklusjonskriterier for offentlige dokumenter
Norske dokumenter som er offentlig initiert Dokumenter som omhandler begrepene palliasjon og/eller lindring, uavhengig av pasientens alder, diagnose og setting. Vi vektla generelle forhold i dokumentet som har gyldighet for pasienter i palliativ fase Spredning i dokumentenes alder for å se utviklingstrekk Dokumentene skal være vesentlige og sentrale for dagens kliniske praksis
Eksklusjonskriterier for offentlige dokumenter
Offentlige dokumenter som ikke omtaler palliasjon og lindring eller er relevant for det kliniske felt i vesentlig grad Håndbøker til bruk i klinikken

### Valg av dokumenter

Vi valgte seks offentlige dokumenter som alle gir innspill til forståelse av begrepene palliasjon og lindring (se tabell 3). NOU 1984:30 omhandler pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Dokumentet anses å være et viktig utgangspunkt i Norge for lindring på individ og samfunnsnivå. NOU 1999: 2, *Livshjelp*, utgitt 15 år senere, hadde som mandat å utarbeide en helhetlig plan for pleie- og omsorgstilbudet og hvordan behandlingen kan organiseres i sammenhengende kjeder for å gi den beste livshjelpen til uhelbredelig syke og døende mennesker. Det tredje dokumentet, NOU 2017: 16, *På liv og død*, utkom 33 år etter førstnevnte. En kan se en endring i begrepenes innhold samt en tydeliggjøring av samfunnsmessige aspekter ved palliasjon. Vi har også valgt en rapport fra Helsedirektoratet (2015a) og Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015b; 2019), da disse har hatt stor betydning i klinisk praksis.

**Tabell 3** Inkluderte dokumenter og sentrale beskrivelser av palliasjon og lindring

Dokument, år og utvalgsmedlemmer	Mandat/mål med dokumentet	Sentrale beskrivelser av palliasjon og lindring og dokumentets omtale av WHO's definisjon av <i>palliative care</i>
<b>Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker</b> 1984:30  NOU, Sosialdepartementet  Lønning I. (leder), Borchgrevink C., Bratteli R., Breivik H., Mauritzen J., Nygård A.M., Paus B. og Sørbye L.W.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utrede hvorledes alvorlig syke og døende mennesker best kan gis pleie.</li> <li>• Vurdere om det er hensiktsmessig å opprette egne enheter ved regionssykehusene for undervisning og opplæring av helsepersonell og av å opprette team som kan formidle kunnskaper på felt til andre institusjoner, primærhelsetjenesten og hvordan arbeidet kan organiseres.</li> <li>• Vurdere hvilke muligheter som finnes for å opprette samarbeid mellom ulike spesialister med henblikk på smertebekjempelse ved regionsykehusene, slik at disse kan bistå primærhelsetjenesten og mindre sykehus med råd og praktisk behandling av sterke kroniske smerter.</li> <li>• Vurdere hvilken hjelp som kan og bør gis til familier der mennesker ønsker å dø hjemme.</li> <li>• Forslaget skal være innenfor helsevesenets eksisterende rammer.</li> </ul>	Begrepet palliasjon anvendes ikke.  Lindring defineres/klargjøres ikke.  Omsorg omfatter hele mennesket med alle dets behov og bør omfatte de pårørende i tiden før og etter at døden har inntrådt.  Tilrettelegge støtte og omsorg for dem som har det daglige ansvaret for tjenesten (s. 5).  Ved optimal behandling og omsorg er det for de fleste pasienter mulig å lindre smerter og plagsomme symptom som oppstår i livets slutfase (s. 7).  Ivaretagelse av den åndelige/eksistensielle dimensjonen fremheves som viktig i omsorgen ved livets slutt (s. 9).

Dokument, år og utvalgsmedlemmer	Mandat/mål med dokumentet	Sentrale beskrivelser av palliasjon og lindring og dokumentets omtale av WHO's definisjon av <i>palliative care</i>
<p><b>Livshjelp</b> Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende 1999:2</p> <p>NOU, Helse- og sosialdepartementet</p> <p>Roland P. (leder), Grendstad K., Gundersen G., Halvorsen E., Kaasa S., Magerøy N., Riktor B., Sørbye, L.W., Ødegård L., Aakre M., og Tinnå M.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utarbeide en helhetlig plan for pleie- og omsorgstilbudet og hvordan behandlingen kan organiseres i sammenhengende kjeder for å gi den beste livshjelp til uhelbredelig syke og døende mennesker.</li> <li>• Vurdere innholdet og organiseringen av pleie- og omsorgstilbudet.</li> <li>• Vurdere hvilke krav og kompetanse som trengs på ulike nivåer i helsetjenesten for å kunne gi tilstrekkelig pleie- og omsorgstilbud, og hvordan helsepersonell på de ulike nivå bør samarbeide, samt mulige konsekvenser dette vil ha for grunn-, videre- og etterutdanning av helsepersonell.</li> <li>• Behandling må inngå i planen utvalget skal utrede.</li> <li>• Vurdere hvilke områder en særlig trenger forskning og hvordan en best kan stimulere til slik forskning.</li> <li>• Ta hensyn til ny lov om spesialisthelsetjeneste og utrede økonomiske og personalmessige konsekvenser av forslagene.</li> </ul>	<p>«Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer, må være sentrale. Målet med all behandling, pleie og omsorg er å gi pasienten og hans familie best mulig livskvalitet» (s. 31).</p> <p>Utvalget oversetter WHO's betegnelse <i>palliative care</i> til palliativ medisin i begrepsbeskrivelsen av lindrende behandling.</p> <p>Lindrende behandling og palliativ medisin likestilles (s. 31).</p>
<p>Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – <b>å skape liv til dagene</b> 02/2015</p> <p>Rapport Helsedirektoratet</p> <p>Kristin Mehre K. (prosjektansvarlig), Hanssen S.B., (prosjektleder), Refsdal K., Svendsen K., Wilson K., Haugen D.F., Sogstad M., Eidsvik H.N., Knudsen A.K., Gudim H.B., Ahmed M., Saastad N., Welde S.W, Landmark B. og Grøgaard J.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan organiseres, finansieres og iverksettes tjenestetilbudet til uhelbredelig syke og døende mennesker.</li> <li>• Hvordan samhandlingen mellom de ulike nivåene i helsetjenesten er.</li> <li>• Hvilke ulike modeller som finnes.</li> <li>• Hvordan det kan tilbys et mer variert omsorgstilbud.</li> <li>• Hvilke erfaringer som finnes fra eksisterende tiltak og prosjekter innen lindrende behandling, Hospice skal belyses.</li> <li>• Om det finnes gode modeller for systematisk og godt samarbeid med frivillige og ideelle organisasjoner.</li> <li>• Hvilke erfaringer de ansatte har, og hva som finnes av erfaringer fra andre land.</li> </ul>	<p>«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (s. 13).</p> <p>Fremhever WHO's vedtak fra 2014 om å oppfordre medlemsstatene til satsing på lindrende behandling i hele sykdomsforløpet, og vektlegger palliasjon som integrert del av helse- og omsorgstjenestene (s. 14).</p> <p>Lindrende behandling omfatter behandling, pleie og omsorg og er synonymt med faguttrykket palliasjon.</p> <p>Rapporten likestiller lindrende behandling og palliasjon (s. 13).</p>

Dokument, år og utvalgsmedlemmer	Mandat/mål med dokumentet	Sentrale beskrivelser av palliasjon og lindring og dokumentets omtale av WHO's definisjon av <i>palliative care</i>
<p><b>Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen</b> 03/2015</p> <p>Nasjonale faglige retningslinjer</p> <p>Helsedirektoratet</p> <p>Ikke angitt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forbedre behandlingen av pasienter med inkurabel kreftsykdommer og begrenset levetid og sikre et like godt behandlingstilbud i hele landet.</li> <li>• Deler av handlingsprogrammet kan også være til nytte i behandlingen av kreftpasienter tidligere i sykdomsforløpet. Dette gjelder for eksempel retningslinjene for behandling av symptomer som smerte og kvalme.</li> <li>• Palliativ behandling gjelder ikke bare kreftpasienter, og det er arbeidsgruppens håp at de mer generelle delene av handlingsprogrammet også er relevante og aktuelle utenfor kreftomsorgen.</li> </ul>	<p>«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser døden som en del av livet» (s. 11).</p>
<p><b>På liv og død.</b> Palliasjon til alvorlig syke og døende 2017:16</p> <p>NOU, Helse- og omsorgsdepartementet</p> <p>Kaasa S. (Leder), Bahus M.K., Broen P., Farsund H., Flovik A.M., Hagerup S.V., Husby B.J., Pedersen N., Rønsen A., og Schjødt B.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vurdere innholdet i tjenestene uavhengig diagnose, alder eller andre forhold gjennom hele sykdomsperioden og frem til livets avslutning.</li> <li>• Foreslå tiltak som skal bidra til å styrke kvalitet, kompetanse, samhandling, faglig omstilling og nye arbeidsformer samt tverrfaglig samarbeid.</li> <li>• Pasientens og de pårørendes behov skal stå i sentrum.</li> </ul>	<p>«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (s. 18).</p> <p>Den engelske originalteksten er sitert på s. 9.</p> <p>Ordet «palliasjon» kommer fra ordet «palliative care» og brukes oftere sammen med, og i stedet for lindrende behandling, omsorg og hospice (s. 9).</p>
<p><b>Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen</b> 10/2019</p> <p>Nasjonal faglig retningslinje. Helsedirektoratet</p> <p>Ikke angitt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forbedre behandlingen av pasienter med inkurabel kreftsykdommer og begrenset levetid og sikre et like godt behandlingstilbud i hele landet.</li> <li>• Deler kan også være til nytte i behandlingen av kreftpasienter tidligere i sykdomsforløpet. Dette gjelder for eksempel retningslinjene for behandling av symptomer som smerte og kvalme.</li> <li>• Palliativ behandling gjelder ikke bare kreftpasienter, og de mer generelle delene av handlingsprogrammet er derfor relevante og aktuelle utenfor kreftomsorgen.</li> </ul>	<p>«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (s. 11).</p> <p>På engelsk benyttes «palliative medicine» om det medisinske fagfelt, mens «palliative care» benyttes om faget som helhet. På norsk benyttes «palliativ medisin» og «palliasjon» tilsvarende» (s. 11).</p> <p>Palliasjon beskrives også som lindrende behandling, pleie og omsorg (s. 11). Palliasjon bør integreres med onkologi og andre medisinske spesialiteter tidlig i sykdomsforløpet, også der målet er helbredelse (kurativ fase) (s. 8).</p>

## Tolkningsprosess

To av forfatterne (VBL og RT) har arbeidet med ontologisk begrepsbestemmelse tidligere og gjennomførte gransking og tolkning av ordbøker. Tekstmaterialet ble så gjennomgått av hele forfattergruppen (RT, VBL, AW, SAS). På bakgrunn av sitt gode kjennskap til offentlige dokumenter om emnet var forfatter SAS sentral i utvelgelsen av relevante offentlige dokumenter. I gransking av dokumentene leste forfatterne materialet hver for seg. Vi tilstrebet en hermeneutisk lesing, som er en fleksibel, langvarig og gjentatt lesing for nøye å avdekke mening. Det krever åpenhet, følsomhet og årvåkenhet for å la tekstene tale, berøre og vekke undring (Koskinen & Lindström, 2013). Vi møttes i gruppen mange ganger og arbeidet med tolkning av stoffet. Hva-spørsmål ble stilt til teksten: Hva innebærer palliasjon og lindring ut fra offentlige dokumenter? Gjennom en langvarig prosess arbeidet vi oss frem til ny forståelse gjennom bevegelser mellom tekstdeler og tekstene som en helhet. Forforståelsen vår ble utfordret, og vi oppnådde ny forståelse (Koskinen & Lindström, 2013). I neste fase tolket vi resultater fra den etymologiske analysen og de offentlige dokumentene i sammenheng (tabell 4). Den nye forståelsen ble en del av forskernes nye horisont og perspektiv.

## Troverdighet og etiske overveielser

For å fremme transparenens beskrev vi metodiske valg og tolkningsarbeidet slik at leseren kan følge prosesser frem til ny forståelse. Forfatterne har valgt to ulike typer kilder for å få en dypere forståelse av temaet. Dette styrker troverdigheten når forskningsspørsmålene diskuteres. Gruppen har møttes gjentatte ganger og arbeidet med stoffet over tid. Forfatterne arbeider med ulike temaer innenfor palliasjon til voksne og barn i utdanning, forskning og klinisk praksis. Dette har gitt ulike perspektiver og forforståelse inn i tolkningsprosessen.

Å forholde seg etisk i forskningen er å ha en åpen, undrende holdning til tekstens iboende sannhet (Koskinen & Lindström, 2013). Forfatterne har vist respekt for kildene og deres innhold samt vært villig til å utfordre sine fordommer.

## Resultater

### Etymologisk gransking av begrepene palliasjon og lindring

Palliasjon og lindring har forskjellig etymologisk opprinnelse og historisk bakgrunn. Imidlertid viser ordene til ulike sider av et fenomen som vil gi nyanser til en nåtidig begrepsforståelse.

### Begrepet palliasjon

Substantivet *palliasjon* er ikke et eget oppslagsord i de etymologiske ordbøkene. Substantivet *palliativ* viser til et «legemiddel som lindrer symptomer uten å helbrede; midlertidig hjelp eller lindring uten at årsaken til ondet fjernes». Substantivet kommer fra det latinske ordet *palliatus*, som betyr «dekket (med mantel)», og er avledet av *pallium* («mantel») (Caprona, 2013).

Verbet *palliate*, i betydningen å «lindre uten å kurere», er fra tidlig 1500-tall og kommer fra det middelalder-latinske ordet *palliatus*, som betyr «kappetildekket» (eng.: cloaked). *Palliatus* kommer fra det senlatinske *palliare*, som betyr å «dekke med en kappe» og å «skjule, gjemme». Utgangspunktet er partisippet av det latinske ordet *pall*, som betyr «kappe» (Online Etymology Dictionary, OED, 2018).

Ordet kappe er en viktig inngangsport i forståelsen av palliasjon. Det handler om å være dekket av kappe, iført kappe, å dekke til med kappe. Kappe fremstår som en viktig metafor eller symbol for palliasjon. Kappen kan være tildekkende, beskyttende, hindre innsyn og



gjemme. I en omsorgssituasjon kan «kappen» beskytte, dekke til det vonde, skjule det uestetiske og hindre at uvedkommende får innsyn.

Det gammelengelske substantivet *pæll* betyr «rikt klede eller kappe, purpur-robe, alterklede» (OED, 2018). Et *pallium* var i gamle dager en filosofikappe eller et hvitt ullbånd med kors. Det sistnevnte var et embetsmerke til paver og erkebiskoper (Raknes, 1927; Caprona, 2013) og var et tegn på den erkebiskoppelige verdighet (Schjøtt, 1926). Raknes (1927) viser også til at det engelske ordet *palliate* kan bety å pynte på og gjøre noe vakkert.

Palliasjon vil ut fra ovenstående ha en bred betydning. Et viktig anliggende ved begrepet palliasjon er at det omhandler det som lindrer, men ikke kurerer. Det betyr å dekke til, å slå en kappe om, lindre smerte og lidelse, men ikke helbrede. Palliasjon innebærer verdighet og det å gi noen en fremtredende plass.

### Begrepet lindring

*Lindring* er et verbalsubstantiv til verbet *lindre* (ODS, 2018). Verbet *lindre* kommer fra det tyske ordet *lindern*, som er avledet av adjektivet *lind(e)*. Dette er beslektet med det norske ordet *linn*. Utgangspunktet er det indoeuropeiske ordet *\*lento*, som betyr «bøyeleg, ettergivende», det latinske *lentus*: «bøyeleg, seig, langsam» (Caprona, 2013). Det gammelnorske ordet *linr* kommer fra det protogermanske ordet *\*linthja*. Betydningen til *linr* er «myk berøring, skånsom, mild, behagelig» (OED, 2018). OED angir også PIE-roten av *\*lento* til «fleksibel».

Ordbog over det danske Sprog (ODS, 2018) gir verbet *lindre* to hovedbetydninger: «dempe; mildne; lette» og «gjøre mindre følelig, tyngende, pinefull; mildne; dulme». Det handler om å dempe en tilstand samt å lindre sorg, smerte og nød og bringe lettelse. En kan forstå å lindre som å skåne og befri noen fra en byrde.

Å forstå hva adjektivet *linn* betyr, gir føringer for hvordan *lindre* og *lindring* kan forstås. Handlingen(e) er mild(e) og langsam(me). Det motsatte vil være hastig og kraftig. Den lindrende innsatsen er dempet, myk og i tråd med hva den andre kan tåle. Det er en smidighet, bøyeleg og fleksibilitet i tilnærmingen. Handlingene utføres med aktsomhet og taktfullhet. I gamle ordbøker ser vi at verbet *linde* handler om å svøpe. Et lindebarn er et «svøpebarn» (Schjøtt, 1926). Å lindre som å svøpe kan ses i sammenheng med en beskyttende kappe.

*Lindring* som et verbalsubstantiv innebærer lindring av smerter, lidelse og bekymring. Noe blir lettere; hjelpen gir en lettelse. *Lindring* betyr å mildne intensiteten i noe og å gjøre noe mindre kjennbart. *Lindring* er å skånsomt hjelpe og støtte.

### Oppsummering av den etymologiske analysen

Ordene palliasjon og lindring erstatter ikke hverandre, men er heller ikke motsetninger. Sammen gir de en utvidet forståelse av hva en palliativ, lindrende innsats for pasienter innebærer. Gjennom tolkningen fremstår verdier og holdninger som får betydning i begrepsforståelsen. Palliativ, via kappeforståelsen, innebærer å dekke til og beskytte. Men det kan også bety å skjule noe som egentlig bør komme frem i lyset. I tillegg gir kappebetydningen forståelsen verdighet og rang. *Lindring*, via *linn*, innebærer å mildne og dempe. Det er skånsom hjelp som lindrer lidelse. Å kurere inngår ikke i noen av begrepene.

### Gransking av offentlige dokumenter

Lesing og tolkningen resulterte i temaene 1) Forankring i verdier, 2) Motivert av pasientens helhetlige behov, sykdommens alvor og kompleksitet, 3) Intensjon om å leve et meningsfullt liv, og 4) En tverrfaglig, helhetlig, personsentrert innsats. Temaene fremhever hva palliasjon og lindring innebærer i offentlige dokumenter, og hvilke kjennetegn begrepene har.

### Forankring i verdier

Dokumentene understreker betydningen av verdier og verdivalg (NOU 1999: 2, s. 34). Når liv, helse og livskvalitet i stor grad avhenger av helsepersonells behandling, pleie og omsorg, pålegger det personellet et stort helsefaglig og etisk ansvar for den alvorlig syke og pårørende (NOU 2017: 16). Hospice-filosofien og dets verdier skal være grunnleggende i alle tilbud innen lindrende behandling på alle omsorgsnivåer (Helsedirektoratet, 2015a). Det påpekes at hospice-tradisjonen la vekt på humanistisk medisin fremfor tradisjonell naturvitenskapelig medisin (NOU 1999: 2).

Verdier som omtales, er knyttet til synet på mennesket: menneskets verdi og verdighet, livets og menneskets ukrenkelighet, helhetlig menneskesyn, frihet, menneskets autonomi og medbestemmelse (NOU 1984:30, NOU 1999: 2; NOU 2017: 16). Fellesskapsverdier tydeliggjøres: relasjon, tilhørighet, samhörighet, meningsfylt samvirke og åpen kommunikasjon. I NOU 2017: 16 fremheves en pasientsentrert tilnærming som utgangspunkt, og dette skal forstås som et verdivalg. En pasientsentrert tilnærming søker å se pasienten fra dens perspektiv og bekrefte den enkelte pasient som et unikt menneske, ikke bare som et av mange individer i et behandlingssystem. Et grunnleggende prinsipp er å la pasienten angi sin opplevelse av situasjonen og sin forståelse av symptom og plager (Helsedirektoratet, 2019). Gjestfrihet og tilgjengelighet skal prege tilbudene, og ingen døende mennesker skal være salderingsposter og kasterballer mellom nivåene i helsevesenet og mellom ulike hjelpere. Et dårlig behandlingstilbud kan forsterke lidelsene og krenke verdighet (NOU 1999: 2).

### Motivert av pasientens helhetlige behov, sykdommens alvor og kompleksitet

Bakgrunnen for at pasienten har behov for palliasjon, er sentralt i dokumentene. Det er trekk ved pasientens sykdom, lidelse og helsetilstand som motiverer til palliativ innsats og pasientene har ofte komplekse hjelpebehov (NOU 2017: 16). Fra Saunders hospice-tradisjon gjenfinnes uttrykk som *total pain* og *total suffering* for å beskrive pasientens utfordringer. Palliasjon var forbundet med døende pasienter, men i yngre dokumenter er palliasjon en tilnærming som anvendes når pasienten har livstruende sykdom (eng.: illness), smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (NOU 2017: 16). Begrepet tidlig palliasjon har kommet inn i de yngste dokumentene og innebærer at kurativ behandling og palliasjon kan foregå parallelt og kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2015b; NOU 2017: 16). Forebygging av lidelse tydeliggjøres i NOU 2017: 16.

Pasienter påpekes å ha nådd en palliativ fase som kjennetegnes av komplekse symptom-bilder med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold. Det kan skyldes pasientens aktuelle sykdom og situasjon, men også andre kroniske sykdommer og/eller tidligere behandling (Helsedirektoratet, 2015a).

Palliasjon beskrives som en tilnærming ovenfor alle pasienter uavhengig av alder og diagnose. Imidlertid anvendes fortsatt sykdomsbegrepet (Helsedirektoratet 2015a; NOU 1984:30; NOU 2017: 16).

### Intensjon om å leve et meningsfullt liv

Palliasjon og lindring har retning og mål. Behandlingen kan kategoriseres ut fra intensjon: det man forventer å oppnå med behandlingen (NOU 2017: 16). I alle dokumentene har palliasjon *livet* i fokus, ønsker å støtte livet og ser døden som en naturlig del av livet. I titlene til dokumentene anvendes begrepet *liv*, og uttrykk som anvendes, er: å leve livet, å være i vigør, å opprettholde og forbedre livskvalitet og å leve den siste tiden så normalt, aktivt og meningsfullt som mulig (NOU 1999: 2; NOU 2017: 16).

Lindringsaspektet fremheves ved et ønske om symptomfrihet og lindring fra plager. Spesielt smertelindring er en nødvendig forutsetning for at både pasienter og pårørende kan oppleve livskvalitet. Pasienten skal bli møtt på behov for integritet, tilhørighet, fellesskap og åpen og trygg kommunikasjon. Pasientens og pårørendes medvirkning etterstrebes (NOU 1984:30, s. 17). Utsagnet «Økt medbestemmelse – fra paternalistisk tilnærming til ‘pasientens helsetjeneste’ og pasientens behov som utgangspunkt» (NOU 2017: 16, s. 35) viser at det er avgjørende at pasienter og pårørende blir lyttet til og hørt, og at helsepersonell tar hensyn til behov og ønsker fra tidlig sykdomsfase til livets siste fase (NOU 2017: 16).

### En tverrfaglig, helhetlig og personsentrert innsats

Palliasjon og lindring innebærer en betydelig multiprofesjonell og interdisiplinær innsats på grunn av pasientens komplekse behov og for å kunne hjelpe pasienten på en helhetlig måte. Den palliative innsatsen er å støtte opp om livet selv.

En tverrfaglig innsats vektlegges, men også betydningen av enkeltprofesjoners kompetanse (Helsedirektoratet, 2015b, 2019). Kompetansen er omfattende og innebærer kunnskap, ferdigheter og holdninger. I Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015b, 2019) utdypes kompetansekrav til ulike profesjoner og viser til tre nivåer av krav (Nivå A, B, C).

Innsatsen er aktiv og rettet mot å hjelpe pasienter med fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov samt støtte til pårørendes sorg og tap gjennom pasientens sykdom og etter at deres nære er død. Effektiv symptomlindring fremheves (Helsedirektoratet, 2015b, 2019). Forskning og evidens for å ha et vitenskapelig belegg for tiltakene tydeliggjøres i senere dokumenter. I NOU 1984:30 vektlegges også erfaringskunnskap.

Den palliative innsatsen innebærer kommunikasjon og mellommenneskelige forhold. En åpen og ærlig dialog mellom pasienter, pårørende og helsepersonell om livet og døden er en forutsetning og en del av selve behandlingen (NOU 2017: 16). Det kreves kunnskap og en personlig måte å forholde seg på for effektivt å kunne støtte pasienter og pårørende når det gjelder døden. Dette ses som en vanskelig oppgave som det gjøres lite for å lære opp og ta vare på personalet i. Omsorgen medfører ekstra påkjenninger for personalet, og det er viktig å ta dette med i planleggingen for å forhindre gjennomtrekk og sikre kontinuitet i omsorgen (NOU 1984:30). En tydelig etisk bevissthet er en forutsetning for tillit og for at det etiske grunnlaget kan realiseres i praksis (NOU 2017: 16).

I NOU 1984:30 påpekes det at en må unngå at pleie- og omsorgstiltak organiseres slik at det fremmer isolasjon og innsnevring av meningsfylt livsutfoldelse for dem som befinner seg i livets slutfase. Pasientene skal ha et likeverdig tilbud uavhengig av hvor de bor. Tilbudet skal være integrert i den ordinære helsetjenesten. Behandling og pleie skal gis på det nivået i helsevesenet der det er best for pasienten å være (Helsedirektoratet 2015a; NOU 1999: 2; NOU 2017: 16). Begrep som tiltakskjede (NOU 1999: 2) og pasienttilpasset forløp (NOU 2017: 16) beskriver dette. Metodikken pasientforløp har som grunnleggende mål å lage en kunnskapsbasert dynamisk tilpasset plan for pasienten. Pakkeforløp er et eksempel på pasientforløp (NOU 2017: 16). Det er behov for systemer som understøtter pasientens behov for helhet i de palliative pasientforløpene. Ved å ha pasientsentrert og pasienttilpasset forløp dannes grunnlaget for den palliative behandlingen, pleien og omsorgen (NOU 2017: 16).

### En dypere forståelse av begrepene palliasjon og lindring

Den hermeneutiske tolkningsprosessen fortsatte i en dialogisk bevegelse mellom resultater fra den etymologiske analysen og resultater fra de offentlige dokumentene for på denne måten å skape en dypere forståelse av begrepene. Eriksson (2010) fremhever at den grunn-

leggende bevegelsen i å bestemme et begrep skjer mellom den ontologiske og kontekstuelle bestemmelsen. Dette resulterte i tre nye temaer som vi viser i tabell 4:

**Tabell 4** Resultater fra den etymologiske tolkingen og tolkning av de offentlige dokumentene

Resultater fra den etymologiske analysen	Resultater fra tolking av dokumentene	En dypere forståelse av palliasjon og lindring
<p><u>Palliasjon betyr:</u>            En kappe som innebærer verdighet og gir noen en framtreddende plass (rang)            En beskyttende kappe            En kappe som dekker til det vonde            En kappe som gjør noe vakkert            En kappe som hindrer innsyn</p> <p><u>Lindring betyr:</u>            Å dempe (en tilstand)            Å mildne og lette            Å skåne            Å svøpe            En langsom innsats</p> <p>Palliasjon og lindring innebærer ikke helbredelse</p>	<p>Forankring i verdier</p> <p>Motivert av pasientens helhetlige behov, sykdommens alvor og kompleksitet</p> <p>Intensjon om å leve et meningsfullt liv</p> <p>En tverrfaglig, helhetlig og personsentrert innsats</p>	<p>Anerkjennelse av menneskets verdighet og rang</p> <p>Personsentrert helhetlig beskyttelse og skånsom omsorg</p> <p>Verdibasert kompetent tjeneste for et meningsfullt liv</p>

#### Anerkjennelse av menneskets verdighet og rang

Palliasjon og lindring viser til verdighet og rang. Det innebærer en anerkjennelse av menneskets iboende verdi samt å tilkjenne mennesket en verdi som pasient. En grunnleggende holdning synliggjør et menneskesyn der livet og menneskets ukrenkelighet gis rom. Lindring innebærer å ta pasienters lidelse på alvor. Menneskets frihet, autonomi og medbestemmelse knyttes til sentrale verdier og verdighet.

#### Personsentrert helhetlig beskyttelse og skånsom omsorg

Palliasjon og lindring innebærer en personsentrert tilnærming til pasientens sykdom og lidelse. Innsatsen er ikke rettet mot helbredelse, men uttrykker virksomme handlinger for å mildne og dempe lidelse og omsorg for å kunne leve et meningsfullt liv. Tilnærmingen er skånsom og beskyttende for mennesket som helhet.

#### Verdibasert kompetent tjeneste for et meningsfullt liv

Palliasjon og lindring innebærer en helsetjeneste med bred kompetanse på alle nivåer. Lindring innebærer fleksibilitet og smidighet, og den beskyttende kappen er nødvendig for tilgjengelighet og kontinuitet. Det palliative og lindrende perspektivet er ikke knyttet til tid og sted. En virkeliggjøring av «pasientens helsevesen» innebærer en verdibasert helsetjeneste som er organisert og strukturert for et meningsfullt liv.

## Diskusjon

### Ivaretagelse av menneskeverd

I forståelsen av palliasjon og lindring fremstår verdighet som en grunnholdning. Nordenfelt (2004) knytter verdighet til verdi og å ha respekt. Ifølge Nordenfelt (2009) har begre-

pet verdighet fire aspekter. Det første aspektet handler om menneskeverd og er overordnet de andre aspektene. Det andre aspektet handler om verdighet ved fortjeneste og er knyttet til sosial rang og stilling. Det tredje aspektet omhandler verdighet av moralsk status og er et resultat av ens handlinger. Det siste dreier seg om identitetens verdighet og omfatter en persons integritet og selvbilde og autonomi. Verdighet innen dette aspektet kan tas fra en gjennom andre menneskers handlinger, ved hendelser utenfra eller ved sykdom og død.

Pasientrollen gir i seg selv liten status. Sykdom og lidelse kan frata mennesket verdighet og rang. En manglende anerkjennelse av menneskeverd og respekt for menneskelige verdier kan medføre krenkelse. Et menneskesyn der pasienten ses som et objekt og reduseres til deler, kan bidra til omsorgslidelse (Kasén et al., 2008). En indre etikk med bevissthet om menneskets unikhhet og verdi er vesentlig og danner utgangspunkt for omsorg. Å inneha vitenskapelig faktakunnskap er i seg selv ingen garanti for at kunnskapen kommer til god anvendelse. Ifølge Gadamer må den moralske bevissthet lede handlingen på forhånd (Austgard, 2012). Gadamer (2010) tenkning om foregripelsen av fullkommenhet betyr at i virkeligheten kan man bare forstå det som utgjør en fullkommen meningsenhet. Eriksson (2013) knytter etos og etikk til evidens. I lys av menneskets verdighet formes omsorgen, og det sanne, gode og vakre kan finne sted.

Pasienters autonomi og økt medbestemmelse fremheves i de offentlige dokumentene. Ut fra et etymologisk utgangspunkt kan en undres over om det stilles for høye krav til pasienter og pårørende i en sårbar situasjon. Det er mye som hviler på den enkelte pasients skuldre, og pasienter står i vanskelige valg. Den lindrende innsatsen er dempet, forsiktig og i tråd med hva pasienten kan tåle. I krise og utmattelse kan prinsipper om deltagelse og å ta beslutninger medfører økt lidelse. Å være omsluttet av et fellesskap av kompetente helsepersonell der den syke for en tid får være pasient i den opprinnelige betydning av ordet, synes meningsfullt. Hofmann (2009) problematiserer autonomibegrepet. Autonomibegrepet forutsetter symmetri, noe som ikke stemmer med en grunnleggende asymmetri mellom pasient og helsepersonell, forstått som fordringen, viljen, plikten til å hjelpe. I en del situasjoner vil det være direkte umoralsk å handle kun av respekt for personers autonomi. Autonomiprinsippet må kompletteres med andre moralske prinsipper. Prinsipper som respekt for selvbestemmelse, verdighet, integritet og bekymring for det sårbare må være supplerende og korrigerende til autonomiprinsippet (Hofmann, 2009; Alvsvåg, 2010). Ut fra en autorisert makt i hjelperollen er det viktig for den profesjonelle å lytte etter hva den andre har å meddele. Dersom det gagnar pasienten, er det riktig at han trekkes inn i beslutningsprosessen om sin egen pleie. Dette forutsetter villighet til å sette seg inn i den andres situasjon – å forstå ut fra den andres horisont. Konkret betyr dette å finne ut hva den andre er best hjulpet med (Martinsen, 2005).

### Personsentrert omsorg for det lidende menneske

Palliasjon og lindring innebærer at personen er i sentrum, og ikke diagnose og prognose. Med etymologien som bakteppe ses kappens beskyttelse for å dempe menneskets lidelse. Den palliative tilnærmingen omfatter mennesket som en helhet.

Forskere har fremhevet behov for en endring fra en sykdomssentrert til en mer personsentrert tilnærming til pasientene (Kaasa et al., 2018; Radbruch et al., 2020). En slik tilnærming kan være viktig for å fremme at pasienters verdier guider kliniske avgjørelser (Kaasa et al., 2018). Österlind og Hensch (2020) beskriver betydningen av å alltid se personen som en person som tenker, føler, fortolker, er sosial og er kreativ med mulighet for livslang utvikling selv om personen kan ha begrenset levetid. Nærhet, relasjon og kommunikasjon anses viktig for personsentrert omsorg (Kirkpatrick et al., 2017; Madsen & Winter, 2010). I WHO's

engelske definisjon av *palliative care* anvendes begrepet *illness*. Dette oversettes med *sykdom*. Sykdomsbegrepet er gjennomgående anvendt i dokumentene. På engelsk brukes *illness* og *disease* (og *sickness*) som betegnelse på *sykdom*. Medisinsk definert sykdom (*disease*) og det å føle seg syk (*illness*) er ikke sammenfallende (Hofmann, 2002). Et meningsinnhold ved den norske oversettelsen som ikke tar hensyn til dette, gir innspill til et sykdomsbegrep der et medisinskvitenskapelig syn er førende. På norsk vil begrepet *lidelse* lettere fange opp erfaring med å være syk og det å føle seg syk. I både den engelske definisjonen og den norske oversettelsen ses også begrepet *suffering* og *lidelse* («å forebygge og lindre lidelse»), som understreker vektleggingen av pasientens opplevelse i begrepsforståelsen.

En begrepsforskyvning fra det lidende menneskes situasjon til symptomkontroll og symptomlindring kan føre til fremmedgjøring (Öhlen, 2000). En biomedisinsk diskurs kan bli en hindring i kommunikasjonen dersom pasientens fortelling om sin lidelse stilner i møte med den medisinske vitenskapens søkelys på symptom som peker mot organisk eller funksjonelt avvik (Skott, 2014). Innen omsorgstenkning står pasientens perspektiv i sentrum. Symptomer og tegn er ikke viktige i seg selv, men ut fra betydningen de har for den enkelte pasient (Skott, 2014; Wiklund Gustin, 2014). Dette er i tråd med å ta utgangspunkt i pasientens perspektiv. En sterk betoning av subjektive aspekter gir forståelse av pasientens situasjon og er påkrevet i en klinisk kontekst. Tidligere forskning understøtter dette (Meghani, 2004; Kirkpatrik et al. 2017).

I dokumentene oversettes betegnelsen *palliative care* med *palliativ eller lindrende behandling, pleie og omsorg*. Betegnelsen *palliasjon* blir ofte brukt for faget som helhet. Ved at omsorg som ord utelates, forsvinner trolig et viktig meningsbærende begrep. Omsorg er profesjonsnøytralt, og begrepet har en allmenn betydning med verdimesig innhold og forståelse (Wiklund Gustin, 2014; Eriksson, 1987). I en tverrprofesjonell tjeneste vil omsorgsbegrepet kunne favne et felles fagområde og verdigrunnlag og være et overordnet begrep i og for fagfeltet. Omsorg som begrep kan bidra til økt bevissthet rundt ansvar, sårbarhet, tillit og makt som er til stede i møte mellom helsepersonell og mennesker (Delmar, 2012). Omsorgsbegrepet bærer med seg positive assosiasjoner og forventninger som kan gi mening (Rønsen & Jakobsen, 2018). Begrepet omsorg synes å innbefatte den etymologiske betydningen av palliasjon og lindring. Beskyttelse og lindring der mennesket verdsettes og gis en fremskutt plass, er viktige funn i den etymologiske granskningen.

### Helhetlig helsetjeneste for meningsfulle liv

I alle dokumentene vektlegges helsetjenestens organisering og struktur for at pasienten skal kunne leve et meningsfullt liv. Hjelpen skal gis på det nivået i helsetjenesten der det er best for pasienten å være. Mange pasienter ønsker å være hjemme lengst mulig (Sandsdalen et al., 2015). Pasienter kan føle seg tryggere og mer komfortable hjemme enn i sykehus, og det kan være lettere å engasjere seg i meningsfulle aktiviteter og relasjoner i hjemmet (Collier et al., 2015). Likevel vil mange pasienter ha behov for opphold i institusjon i løpet av sykdomsforløpet (Haugen & Aass, 2016). Pasienter i palliativ fase har kompleks og alvorlig sykdom, og behovene er sammensatte. En tverrfaglig innsats er nødvendig. I hjemmebasert omsorg fremheves betydningen av et helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud som fremmer kontinuitet (Haugen & Aass, 2016). Likevel rapporterer pasienter som bor hjemme, om mangel på regelmessig kommunikasjon med helsepersonell og manglende kommunikasjon mellom nivåene i helsevesenet. Lidelse kan være et resultat ved manglende samarbeid i og mellom tjenestenivåer. Omsorgslidelse er satt i sammenheng med organisering, omsorgskultur og omsorgsrelasjonen (Kasén, 2008).

## Konklusjon

Begrepene palliasjon og lindring innebærer en helhetlig personsentrert tilnærming fra diagnosetidspunkt til livets avslutning for pasienter med akutt, kronisk og potensiell sykdom og lidelse. Palliasjon og lindring gis et nødvendig perspektiv ved å knyttes til omsorg, og omsorg kan være nøkkelen til å ivareta menneskeverdet, som er i tråd med et sykdomsbegrep der det subjektive aspektet etterspørres og anerkjennes. Menneskets lidelse gis rom ved beskyttelse og skånsom omsorg. Verdier er nødvendig i møte med den enkelte pasient og hans familie og styrende for organiseringen av helsetjenesten som en helhet.

Under arbeidet med denne studien kom stortingsmeldingen «Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve» (Meld. St. 24 (2019–2020)). I meldingen brukes begrepene palliasjon og lindring som synonymer. Vår studie viser at begrepene palliasjon og lindring er ulike med ulikt, men komplementært innhold. Mens palliasjon innebærer beskyttelse, verdighet og rang (i betydningen framtreddende plass), betyr lindring å mildne og dempe. Ved å likestille dem står vi i fare for å utarme begrepene, slik at nyanser og kompleksiteten forsvinner. Det kan få betydning for praksis, utdanning og forskning.

*Våre respektive institusjoner har finansiert arbeidet med artikkelen gjennom forfatterens forskningstid.*

*Ingen interessekonflikter.*

## Referanser

Bøker, artikler og nettsider

- Applequist, H. & Daly, B. J. (2015). Palliation: A Concept Analysis. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 29(4). <https://doi.org/10.1891/1541-6577.29.4.297>
- Alsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Akribe.
- Austgard, K. (2012). Hvorfor trenger vi humanistisk kunnskap i sykepleien. *Vård i Norden*. 32(3), 9–12. <https://doi.org/10.1177/010740831203200303>
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430–38. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(07)70138-9)
- Collier, A., Phillips, J. L. & Iedema, R. (2015). The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. *Palliative medicine*, 29(8), 695–702. <https://doi.org/10.1177/0269216315575677>
- Dalgaard, K. M., Bergenholtz, H., Nielsen, M. E. & Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 495–513. <https://doi.org/10.1017/s1478951513001338>
- Delmar, C. (2012). The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power. *Nursing Philosophy*, 13(4), 236–243. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769x.2012.00537.x>
- Desbiens, J. F., Gagnon, J. & Fillion, L. (2012). Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2113–2124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05917.x>
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets ide*. Norstedts Förlag. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00809.x>
- Eriksson, K. (2010). Concept determination as part of the development of knowledge in caring science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 2–11. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00809.x>

- Eriksson, K. (2013). Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig – den vårdande etikens mantra. I Alysvåg, H., Bergland, Å. & Førland, O. (red.). *Nødvendige omveier. En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. Gyldendal Damm Akademisk.
- Ford, D. W., Koch, K. A., Ray, D. E. & Selecky, P. A. (2013). Palliative and End-of-Life Care in Lung Cancer: Diagnosis and Management of Lung Cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*, 143(5), e498S–e512S. <https://doi.org/10.1378/chest.12-2367>
- Gadamer, H. G. (2004). *Truth and method* (2nd, rev. ed. translation revised by Joel Weinsheimer and Donald G. Marshall. ed.). Continuum.
- Gadamer, H. G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Bokklubben.
- Guo, Q., Jacelon, C. & Marquard, J. (2012). An evolutionary concept analysis of palliative care. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 2(6), 1–6. <https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000127>
- Haugen, D. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. Loge (red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. Gyldendal Akademisk.
- Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22(3), 10–14. <https://doi.org/10.1177/010740830202200303>
- Hofmann, B. (2002). On the triad disease, illness and sickness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6), 651–673. <https://doi.org/10.1076/jmep.27.6.651.13793>
- Hofmann, B. (2009). Pasientautonomi som etisk rettesnor – en kritisk gjennomgang. *Sykepleien*, 90(17), 39–44. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2002.0048>
- Hui, D., Mori, M., Parsons, H. A., Kim, S. H., Li, Z., Damani, S. & Bruera, E. (2012). The Lack of Standard Definitions in the Supportive and Palliative Oncology Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(3), 582–592. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.016>
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., ... & Deliens, L. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 19(11), e588–e653. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(18)30415-7)
- Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T. & Eriksson, K. (2008). «Då patienten lider av vården» – vårdares gestaltning av patientens vårdlidande. *Vård i Norden*, 28(2), 4–8. <https://doi.org/10.1177/010740830802800202>
- Universitet i Agder, Universitet i Sørøst-Norge & Universitetet i Stavanger (2020). *Kildekompasset*. <https://kildekompasset.no/>
- Kirkpatrick, J. A., Cantrell, A. M. & Smeltzer, C. S. (2017). A Concept Analysis of Palliative Care Nursing. *Advances in Nursing Science*, 40(4), 356–369. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000187>
- Koskinen, C. & Lindström, U. Å. (2013). Hermeneutic reading of classic texts. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 757–764. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01080.x>
- Madsen K. H. & Winther, B. (2010). Lindrende sygepleje – Sygeplejerske- og patientperspektiver. *Klinisk Sygepleje*, 24(1), 42–50. <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2010-01-06>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe.
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2), 152–161. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2003.02975.x>
- Nordenfelt, L. (2004). The varieties of dignity. *Health Care Analysis*, 12(2), 69–81. <https://doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b>
- Nordenfelt, L. (2009). The concept of dignity. I L. Nordenfelt (red.), *Dignity in care for older people* (s. 26–52). Wiley-Blackwell.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222–232. <https://doi.org/10.1177/0269216308089803>



- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S. & Callaway, M. (2020). Redefining Palliative Care—a New Consensus-based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2018). Palliasjon – en fremmedgjøring av fagfeltets kjerne. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(03), 317–321. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-14>
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative medicine*, 29(5), 399–419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
- Skott, C. (2014). Att förstå det osedda – symptomberättelsens hermeneutik. I E. Lassenius & E. Severinsson (red.), *Hermeneutik i vårdpraxis. Det nära, det flyktiga, det dolda* (s. 97–106). Gleerups.
- Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoosen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Rijswijk, E. & De Lepeleire, J. (2013). Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(3), 197–208. <https://doi.org/10.1177/0269216311435268>
- Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K., Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 77–84. <https://doi.org/10.1111/scs.12603>
- Walsh, D., Aktas, A., Hullihen, B. & Induru, R. R. (2011). What is palliative medicine? Motivations and skills. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(1), 52–58. <https://doi.org/10.1177/1049909110393724>
- WHO & WPC Alliance (World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance) (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life 2014*. [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
- Winther, B. & Madsen, K. H. (2006). «Lindrende Sygepleje» – en begrepsafklaring. *Vård i Norden*, 26(4), 41–43. <https://doi.org/10.1177/010740830602600409>
- Wiklund Gustin, L. (2014). Att närma sig det svårförståeliga. I L. Wiklund Gustin (red.), *Vårdande vid psykisk ohälsa – på avancerad nivå* (s. 21–37). 2. opplag. Studentlitteratur.
- Öhlen, J. (2000). *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård* [Doktorgradsavhandling, Institutionen för vårdpedagogik. Göteborg Universitet].
- Österlind, J. & Hensch, I. (2020). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy*, 22(2), e12334. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>

### Offentlige dokumenter

- Helsedirektoratet (2015a). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278). [https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf)
- Helsedirektoratet (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2285). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2800). <https://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Forord>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- NOU 1984:30 (1984). *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. Sosialdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>
- NOU 1999: 2 (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og sosialdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

### **Ordbøker**

Caprona, Y. C. d. (2013). *Norsk etymologisk ordbok. Tematisk ordnet*. Kagge Forlag.

Guttu, T., Gundersen, D. & Wangensten, B. (red.) (2019). *Stor norsk ordbok*. <https://www.ordnett.no/>

ODS: 2018. *Ordbog over det danske sprog*. <https://ordnet.dk/ods>

OED: 2018. *Online Etymology Dictionary*. <https://www.etymonline.com/>

Raknes, O. (1927). *Engelsk-Norsk ordbok*. H. Aschehoug & Co.

[https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2008041000036?page=3](https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2008041000036?page=3)

Schjøtt, S. (1926). *Dansk-norsk ordbog*. Det Norske Samlaget.