

Hospice

– en utfordring for våre diakonale institusjoner!

Ingrid J. Sola og Joran Pladsen var studenter ved Norsk Diakonihøyskole skoleåret 1990/91. I sin praksisperiode var de utplassert på Helhetsvården på Brække Diakonigård i Gøteborg, og på bakgrunn av erfaringene de gjorde der, pluss sykepleiererfaringer fra norsk helsevesen skrev de en oppgave med tittel: Hospice – en utfordring for våre diakonale institusjoner!

Vi vil gjerne i det følgende gjengi utdrag fra denne oppgaven, men gjør oppmerksom på at oppgaven i sin helhet er å finne på biblioteket på Norsk Diakonihøyskole.

Innledning

En verdig død er igjen på dagsordenen. Alle har rett til å leve et menneskeverdig liv, også den siste tiden. Det viktigste blir ikke om de får den hjelpen de trenger og dermed lever lenger, men hvordan hjelpen er i den tiden som gjenstår.

Vi vil se nærmere på om hospice kan være en ny oppgave for diakonien i Norge, eller om det allerede er en nær tilknytning. Institusjonsdiakonien har alltid satt menneskets nød i sentrum. Vi vil forsøke å belyse om institusjonene fortsatt er et supplement, eller om de har blitt kopier av det offentlige helsevesen. Skulle man i institusjonene la andre mål bli hovedmål? Kanskje har hospicearbeidet og diakonien sin mulighet nettopp her?

NOEN DEFINISJONER

Terminal omsorg

Mange sykdommer har en terminalfase, og de pasienter som lider av dem, har behov for en behandling som i øyeblikket er tilpasset deres behov.

«Med omsorg ved livets slutt mener vi omsorg, pleie og

behandling av pasienter som går døden i møte på grunn av uhelbredelig sykdom. Livets sluttfase sees vanligvis på som en tidsperiode på omkring åtte måneder eller mindre. Omsorg for døende mennesker gjelder altså mer enn den aller siste fasen av dødsprosessen. Terminalpleie er derfor en behandlingsprosess, som ikke bare gjelder de aller siste levedager, men pågår over tid for å gjøre livets avslutning så god som mulig». (4)

Ciceley Saunders sier at: «Tidspunktet for terminalomsorg, eller dødsomsorg, er inne når all aktiv behandling av pasientenes sykdom ikke lenger har virkning, eller mening, i forhold til pasientenes virkelige behov».

Terminal care og palliativ care er blitt samlebegreper for omsorgen ved livets slutt. I Norge bruker vi i følge NOU-rapport nr. 30/1984 betegnelsen helhetlig omsorg og lindrende behandling. (5)

Hospice

«Et hospits er ikke en bygning eller en institusjon hvor pasien-

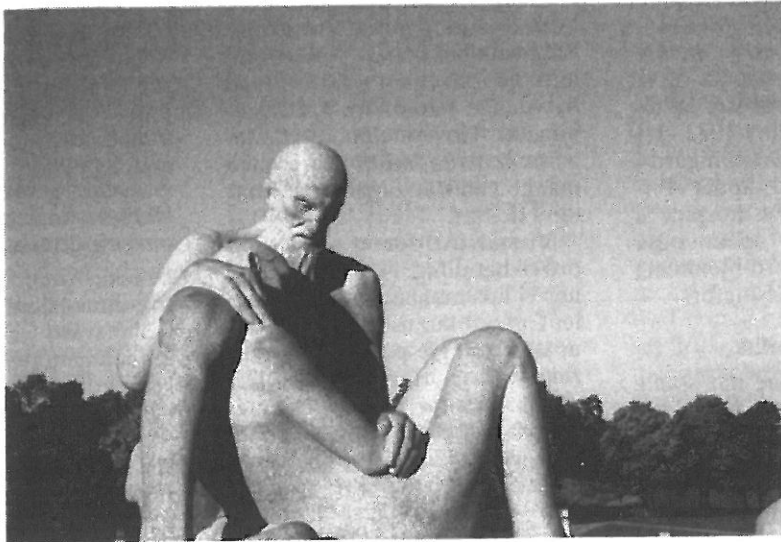
ten tager hen, oppholder deg – og bliver til døden. Hospits er et begrep, en filosofi for omsorg og en løsningsmåde, som understreger den dødssyge og familiens behov for lindrende og støttende omsorg. Pasienten og familien er i sentrum for alle aktiviteter. Det er de individuelle behov hos hele familien – den døende og de pårørende – som bestemmer arten og omfanget av den tilbudte støtte og omsorg.

Den grundlæggende holdning i hospits er at opfatte døden som en normal prosess, om den skyldes sykdom eller ej. Hospits er livsbekræftende, hospits hverken fremskynder eller forsinker dødens indtræden. Hospits eksisterer for at yde støtte og omsorg for mennesker i den sidste fase av uhelbredelig sykdom, så de kan leve så fuldt og godt som muligt, og nå til en for dem tilfredsstillende grad av psykisk og åndelig forberedelse til dødens indtræden». (7)

HOSPICE

Historikk, hospicebevegelsen internasjonalt

Begrepet hospice, blir i den



engelsk/norsk ordboken oversatt med hospits, gjestehjem, herberge. Fra middelalderen vet vi at det fantes hospice i de middelalderske klostrenes virksomhet, hvor pilgrimner kunne finne ly og hvile. Mange av disse var alvorlige syke og døende. På hospice ble de med stor omsorg og med hensyn til den enkeltes behov tilbudt den hjelp som var nødvendig.

På slutten av 1800-tallet startet noen romersk-katolske nonner, hospice for fattige som var alvorlig syke og døende. En gruppe av disse reiste i begynnelsen av 1900-tallet til London og startet St. Josef's Hospice, som ligger i London's fattigste del East End. På samme tid ble det startet lignende arbeid i Frankrike og Tyskland. Alle var uttrykk for religiøs og kristen omsorg.

Siden 1950-årene har det i England vært en utvikling av omsorgen for pasienter i terminalstadiet (Jfr. 1.0). De moderne hospice valgte dette navnet for å gi noe av det samme inntrykket av gjestfrihet og åpenhet som middelalderens hospice. De vil helst bli betraktet

som et hvilested underveis, ikke et «siste stoppested». Bevegelsens kraftige ekspansjon i midten av 1900-tallet skyldes en reaksjon mot de krav på aktiv dødshjelp som reistes. Hospicebevegelsen mener «att i stedet for å hjelpe mennesker til å dø, skal vi hjelpe han/henne til å leve og forbli levende den siste tiden».

Hospicebevegelsen har slik utviklet seg som et motsvar til prioriteringer og utviklingen i sykehusmedisin. Ikke med den hensikt å danne en ny særomsorg, men for å vise i praksis hva slags hjelp alvorlig syke og døende mennesker trenger, og hvordan dette kan tilrettelegges.

Den moderne utformingen av hospicebevegelsen starter i 1967, da St. Christopher's Hospice i London åpnes for alvorlig syke og døende. Den kvinnelige legen Ciceley Saunders opprettet hospicet, hun hadde fra 1960 arbeidet ved St. Josef's Hospice. Hospicet er oppkalt etter den hellige Kristofer, som ifølge legenden var en mann med enorm styrke, og som bar veifarende over en stor elv. Allikevel ble hans krefter nesten opp-

brukt, da han en gang bar et lite barn over elven. Han oppdaget da at det var Jesusbarnet, som bar hele verden i sine hender.

Symbolikken er at St. Christopher's Hospice gir omsorg ved overgangen fra dette livet til neste. St. Christopher's var det første hospice med en akademisk modell. Dets formål kan oppsummeres i tre ord; en integrert omsorg, forskning og undervisning.

Med utgangspunkt i St. Christopher's finnes det i dag nasjonale og internasjonale komiteer for hospiceomsorg i mange land. Det er utviklet standarder for palliativ omsorg, og erfaringer fra de mange modeller taler med overbevisning. Grunnprinsippene og hovedelementene knyttes til lokale ressurser og kulturer for å gi relevant omsorg tilknyttet eksisterende helsetilbud.

Det er idag registrert tilsammen ca. 2000 hospiceprogram i England, Canada og USA tilsammen. I Skandinavia ble det første hospiceprogram etablert gjennom «Motalamodellen» i 1977, et sykehusbasert hjemmeomsorgsteam i Sverige. Ved



Diakonissehuset's sykehus i Stockholm, Erstad, ble det i 1985 etablert en modell bestående av en sykepost og et team for hjemmeomsorg. Sykehuspostmodellen ble i 1982 etablert ved Bräcke Diakonigård i Gøteborg. Finland åpnet Pirkanmaa Vårdhem's hospice i 1988, samme år åpnet også Terho-Koti (Thero-hjemmet) sin virksomhet i Helsingfors.

Norsk hospicehistorikk

De siste 10-15 årene har stadig flere helsearbeidere i vårt land satt seg inn i hospicefilosofiens grunnholdninger. Som enkeltpersoner eller team har entusiaster besøkt forskjellige modeller rundt omkring i verden.

Det arbeidet som konkret har kommet i gang er:

– I 1977 etablerte Fransiskushjelpen i Oslo et tilbud for alvorlig syke og døende pasienter i hjemmet. Dette var vel egentlig den første hospicemodellen i vårt land.

– I 1980 ble de to første Rådgivningsgruppene etablert i henholdsvis Bergen og Trondheim. Disse tverrfaglige gruppene arrangerte lokale seminarer, samt stilte seg til disposisjon for helsepersonell i og utenfor institusjonene.

– I 1984 ble det første Omsorgsrådet etablert, tilknyttet Landsforeningen mot kreft.

– I NOU nr. 30/1984 og i Stortingsmelding nr. 41/1987-88 anbefales omsorgen for alvorlig syke og døende som et emne som må opp-prioriteres.

– I 1989 fikk Omsorgsrådet 150.000 kr fra sosialdepartementet til et forprosjekt for en avdeling for lindrende behandling. Omsorgsrådet besluttet at dette skulle gjennomføres i Trondheim.

Det er konkrete planer om en hospiceavdeling ved Haraldsplass i Bergen, og ved flere sykehus og sykehjem. Det har også vært arrangert en mengde regio-

nale og lokale konferanser og kurs, flest med initiativ av lokale rådgivningsgrupper. De fleste initiativ har vært støttet med betydelige midler fra kreftforeningen. Hoveddelen av deltagerne har vært sykepleiere, men mange andre faggrupper har også deltatt.

Vi står overfor et skille. Fra ord til handling. Holdningen finner vi hos mange, men vi mangler fortsatt kunnskap, og det ser ut til å mangle politisk prioriteringsvilje og prioriteringsmot for økt innsats for denne pasientgruppen. Oppfølgingen av anbefalingen i NOU 30/1984 lar vente på seg.

Filosofien bak hospice

Døden representerer slutten av menneskenes livssyklus. Først når man oppnår den siste etappen av reisen, blir det en helhet. På samme måten former døden menneskenes liv til en helhet. Døden tilhører livet like mye som fødselen. Livet begynner og slutter i hjelpeløshet, men det vil allikevel være forskjell på det å forberede seg på et nytt liv, og det å forberede seg på tap av liv.

Den fysiske-, psykiske-, sosiale og åndelige smerte, er alle fire like sentrale, og det må derfor tas hensyn til dem alle. De utgjør hospicet's fire hjørnesteiner:

– Fysisk smerte – skal reduseres så langt som mulig. Det betyr at man innenfor hospicearbeidet er høyt kvalifisert når det gjelder smertelindring for alvorlig syke kreftpasienter.

– Psykisk smerte – forsøker man å redusere gjennom å vektlegge gjestens individuelle integritet. Det er stor respekt for gjestens individuelle behov.

– Sosial smerte – som kommer til uttrykk gjennom den «skilsmis» som døden representerer fra pårørende og venner. Dette innebærer at pårørende er aktivt deltagende i omsorgen ved en hospiceavdeling.

– Åndelig smerte – de religiøse behov sees på som en naturlig del av gjestens liv. Det innebærer at en prest har sin aturlige plass i omsorgen for døende, for å hjelpe og støtte gjesten i dens åndelige utvikling.

Helhetsvårdens omsorgsdimensjoner

Bräcke bruker ikke den engelske fire-dimensjonsinndelingen av helhetsvård. De mener denne inndelingen deler opp omsorgen i særskilte funksjonsområder, og i alt for stor grad er utarbeidet ut ifra pleiepersonalets og administrasjonens referanserammer. For å få et mer helhetlig bilde, og fremfor alt for å få et bilde ut ifra gjestens og personalets mål for omsorgen, har de valgt å gå ut ifra erfaringer gjester, pårørende og personalet har formulert i egne punkter:

- Smertekontroll og fysisk vård
- Trygghet
- Frivillig och ofrivillig ensomhet
- Kommunikasjon av tanker och känslor
- Bevarande av den sjukes identitet
- Allmän omsorg och omvårdnad

Helhetlig omsorg

Vi vil hevde at noe av den rikeste og fineste dimensjonen ved HV er det nære mellommenneskelige forhold som oppstår i møte med alvorlig syke og døende. Dette arbeidet gir innsikt i en selv, og man utvider sin forståelse for at døden er en naturlig del av livet. Noe man derfor må forholde seg til mens man ennå er midt i livet. Hver og en av oss er kastet ut i dette store livsspillet, hjelpeløse og i samme båt. Problemløsningene må naturligvis være mangeartede og forskjellige alt ettersom hvilke aspekter ved døden man opplever som vanskelig.

Hospice er som tidligere nevnt en av flere modeller. HV (Helhetsvården) er en av modellene innenfor hospiceomsorgen og er den modellen som ligger nærmest våre diakoni institusjoner. Derfor vil vi i det følgende bruke HV synonymt med et hospice. Videre i drøftingen vil vi se nærmere på enkelte områder ved omsorgen overfor døende. Hvilken betydning har det at personalet har kunnskap og erfaring, hvordan påvirker døden og angsten gjest/pleier-forholdet, betydningen av tid, nærhet og gjensidig tillit, hvordan møter man gjestens åndelige behov, samt betydningen av kommunikasjon. Samtidig vil vi forsøke å knytte den delen av drøftingen som omhandler institusjonsdiakonien, og vår praksiserfaring fra HV til dette.

Hvordan omgås vi hverandre?

Skal vi gi helhetlig omsorg til den døende, krever dette at vi får mulighet til å bli kjent med hverandre. Med dette mener vi at gjesten og personalet må ha tid og kontinuitet i forholdet. På den måten blir tillit, nærhet og tid sentrale begreper ved HV. Dette for å få kjennskap til gjesten, og dermed kunne tilby den omsorg som nettopp denne gjesten trenger. Vi har på HV fått erfare at en avgjørende faktor er kommunikasjon, og da som dialog. Vår tidligere erfaring er at man ofte informerer uten at man kommuniserer, men det er ikke dermed sagt at man forstår gjesten. Derfor blir det ved HV lagt stor vekt på at oppmerksomhet og innlevelsesevne er avgjørende. En kvinne med HV uttrykker det slik:

– «Jeg er drøyt 40 år. Kreften har fått taket på meg. Mine dager er talte. Men huff, hvor ekkelt det er, når personalet skal vaske meg. Jeg vegrer meg. Men så kommer hun inn og setter seg på sengekanten, pleieren, og prater med meg om hvordan det

kan føles. Lover å ikke trenge seg på. Hun gir meg en vaskeklut og går ut en stund. Hun får nok vaske meg i morgen, for hun respekterer meg».

Omsorg er mest omsorg når den gis i en atmosfære hvor mennesker føler gjensidig tillit, varme og respekt. Ved HV er ikke dette noe som kun formidles overfor gjesten, men man vektlegger hele familien. Dette er tid og ressurskrevende. Det stiller store krav til personalet, og forutsetter dypest sett mennesker som har evnen til kjærlighet. Johan Arnt Wenaas sier i en artikkel at: «Diakoni er en unik syntese av faglig kunnskap og kristen kjærlighet». Omsorg er ikke først og fremst et spørsmål om kvantitet og ressurser, men om kvalitet og ånd.

Hospice – et fremtidig satsningsområde?

Diskusjonen omkring hospicemodellen som arbeidsform i våre institusjoner er stadig aktuell. Både i samfunnet og i enkelte diakonale institusjoner har det vært mange utredninger om dette. Noen av motargumentene, foruten de økonomiske, har bl.a. vært at slike spesialavdelinger kan føre til at «vanlige sykehus» fraskriver seg ansvaret for døende mennesker. Slik blir det «superspesialiserte dødsavdelinger». I tillegg blir det hevdet at fremmedgjøringen ovenfor døden slik vil bli enda større i samfunnet. Isteden burde man se på hva hospiceavdelingene kan tilføre det norske helsevesenet av verdier og kunnskaper. Vi trenger hospice som modell for hvordan smerter kan lindres og angst overvinnes, for å overvinne vår egen angst for døden, og skape forutsetninger for en verdig død. Hospice vil slik bidra til en bedre opplæring av vårt helsepersonell som igjen vil gi ringvirkninger til det offentlige sykehusmiljø. Det skapes også rom for et forskningsmiljø, for

palliativ medisin og ulike sider av livskvalitetsforskning. «Familiebegrepet» i hospiceavdelinger fører til nærhet og åpenhet omkring døden, og den påståtte økte fremmedgjøringen av døden blir vanskelig å forstå.

Hospice er derfor ikke isolasjon av døende mennesker, men kan kanskje hindre isolasjonen i vanlige avdelinger. Hospice blir på denne måten et alternativ til tradisjonell behandling gjennom sin bruk av tid, omsorg og medmenneskelig kvalitet. Kvaliteten er ikke først og fremst avhengig av mange nye ressurser, men av endrede holdninger, en bevisst organisering og økt kunnskap. «Det er ikke bare hensynet til de mennesker som til enhver tid hører hjemme i kategorien alvorlig syke og døende, men hensynet til kvaliteten i hele vårt samfunnsfellesskap som tilsier at omsorgen ved livets slutt fortjener større oppmerksomhet og innsats enn tilfellet er i dag». Dette som er hentet fra våre offentlige myndigheters rapporter sier noe om den målsetting som foreligger på området. Men det er fortsatt langt fra ord til handling. Institusjonsdiakonien skal først og fremst profilere egenart og målsetning. Deretter kan man eventuelt samarbeide med det offentlige om tiltak, men man må også finne frem til områder hvor nødlidende mennesker ikke får den hjelp de trenger. Vi må forhindre at døende mennesker avslutter sitt liv på en uverdigg måte. Kvaliteten av den omsorg og behandling som gis til de døende sier vel egentlig noe om kvaliteten på vårt samfunnsfellesskap, hvordan vi prioriterer de grunnleggende verdier. «Hele den norske kultur vil ha nytte av et bedre behandlingstilbud til døende mennesker, en nødvendig «snuoperasjon» for holdningsendring og kunnskaputvikling på et forsømt område».

Forts. side 18

- FORTSETTELSER - FORTSETTELSER - FORTSETTELSER**■ MENIGHET.....***Forts. fra side 7*

opp og laga kaffi og smurte smørbrød. Dei pårørende fekk sitt eige rom i kyrkja. Det vart lagt ut kondolansprotokoll. Det vart laga fotoalbum av alle dei filmene som låg att i bussen etter ulukka. Det vart planlagt julefeiring i fellesskap osv. osv.

*Tore Johan Øvstebø
Soknediakon
Sula Kyrkjelyd*

■ BISKOPER MED....*Forts. fra side 9*

Biskopene har brukt sine årsmeldinger på forskjellig måte. Flere forhold rundt kirkelige stillinger tas opp. Behov for omsorg og fellesskapsbyggende arbeid kommer klart fram. Alikevel er det kun en av biskopene som peker på behovet for flere diakonstillinger. Even Fougner skriver at dersom målsettingen om en åpen, inkluderende folkekirke skal innfris, må det også settes av midler til nye soknediakonstillinger.

■ HOSPICE.....*Forts. fra side 13***Konklusjon**

Det vil for oss ikke være noe mål at mennesker skal dø i spesialinstitusjoner. Men vi mener vårt helsevesen trenger den glede, optimisme, dybde, alvor og faglig tyngde som hospicemodellen representerer. utfordringen for våre diakonale institusjoner bør være å gjøre hospicetilbudet til noe konkret. Dermed vil man kunne være pådriver og idékilde – et ressurscenter. Pionerer for en slik virksomhet og et forbilde for hvordan gjøre omsorgen mer menneskelig og dermed ta vare på hele mennesket.

Vi mener institusjonsdiakonien har ressurser til å ta denne utfordringen. Gjennom sin tidligere erfaring med å se nøden og ut fra det våge å satse på nye områder. Gjennom sitt utdannelsetilbud av kvalifiserte diakonisser/diakoner er det grunn til adskillig større selvsikkerhet.

Kanskje skal man også våge å stille spørsmålene:

«Hva vil Gud? Hvordan skal din kjærlighet kanaliseres i dag?» – «Sammen må vi så forsøke å finne de rette utfordringer, sette de rette grenser, – men i alt vite oss som tjenere for Ham som har satt oss i tjenesten».

«Jeg drømte at livet var en glede.

Jeg våknet og oppdaget at live var å tjene.

Jeg tjente og opplevet at tjenesten var glede».

*Ingrid J. Sole og
Jørn Pladsen
Bibelskolen i Grimstad*

■ STEMNING.....*Forts. fra side 16*

Kirurgisk avdeling vil muligens pålegges en annen profil, men det fryktes ikke, vi både kan og vil», sluttet overlege Ofstad.

Nå er det hverdag, som det er mest av. Lange, slitsomme dager – og netter. Stort fravær pga. influensa blant personalet, der mange ikke har hatt en eneste frihelg siden før jul.

En liten spørreunde blant avdelingslederne bekrefter inntrykket av stor slitasje i staben.

Så står en igjen med spørsmålet: Vet politikerne hva de gjør med en gruppe mennesker ved å utsette dem for et slikt umenneskelig psykisk press, ved siden av den fysiske slitasje over så lang tid?

Hva må til for å skjønne at dette er gambling på høyeste plan med menneskers toleranseevne?

La gull, ære og påskjønnelse gå til våre hverdagshelter. Det er de som har gjort innsatsen.

Ingeborg Gjersvik

STIPEND

Diakonforbundet ønsker å stimulere til faglig utvikling innen diakoni. Til dette formål er det kr. 10.000 til disposisjon for stipend i 1992.

Søknad om stipend må inneholde en kort beskrivelse av prosjektet/oppgaven, samt en oversikt over de utgifter det søkes støtte til. Videre må det foreligge tidsplan for gjennomføringen.

Søknad sendes innen 20. april 1992 til:

**Det Norske Diakonforbund
Diakonvn. 15, 0369 Oslo**