

# Palliativ behandling: Hospice Lovisenberg

Av Marianne Dahl (videreutdanning i onkologisk sykepleie og har arbeidet med kreftpasienter siden 1985. Hun har vært ansatt på Hospice Lovisenberg siden sengeposten åpnet) og Liv Wergeland Sørbye (ansatt på Diakonhjemmets høgskolesenter. Hun har deltatt i to offentlige utredninger om omsorg ved livets slutt; NOU 1984:30 og Livshjelpvalgets innstilling NOU 1999:2.)

## SAMMENDRAG:

Artikkelen bygger på en rapport om systematisering og kvantifisering av dokumentert informasjon i pasientjournaler og sykepleierapporter fra Hospice Lovisenberg ble åpnet og ut 2000. Palliativ behandling: Hospice Lovisenberg innviet sin sengepost i september 1997. Fra starten til ut desember 2000 har 426 pasienter vært innlagt, 76% har dødd på avdelingen. En systematisering av samtlige pasientjournaler og sykepleierapporter har gitt verdifull kunnskap om en sårbar pasientgruppe. De fysiske symptomene er langt oftere dokumentert enn de psykososiale og åndelige behov.

For tiden arbeider Norsk forening for Palliativ Medisin med å utarbeide standard for palliasjon. Det er viktig og nødvendig, men som det går frem av denne artikkelen kan noe av den viktigste innsatsen i palliasjon kanskje være vanskelig å måle eller generalisere.

Hospice Lovisenberg (HL) er et tilbud til pasienter med langtkommet kreftsykdom eller annen alvorlig lidelse. Avdelingen består av dagpost og døgnpost, og hadde i perioden som ble undersøkt Oslo som inntaksområde. Arbeidet er basert på hospicefilosofien som er en tenkning rundt verdier ved livets avslutning. Livskvalitet og mellommenneskelig samhørighet er sentralt, og helhetlig omsorg preger arbeidet som gjøres. Målgruppen er pasientene og deres pårørende.

En undersøkelse ved St. Olavs Hospital i Trondheim viste at «vellykket reduksjon av smerter ikke ga pasientene bedre livskvalitet. Pasienter med alvorlig kreftsykdom opplever mange andre ubehagelige symptomer, og er med rette bekymret for sin nære framtid. Det kan tenkes at behandling av et enkelt symptom ikke gir store endringer i pasientens totale livsopplevelse» (1). Dette viser hvor viktig det er at pasienter med langtkommet kreftsykdom får helhetlig og tverrfaglig omsorg.

Stortingsmelding nr. 26 Om verdier for den norske helsetenesta presiserer at «mennesket må bli møtt og sett», og at hospicefilosofiens verdier må legges til grunn for tilbudene til alvorlig syke og døende (2). Dette gjentas i Stortingsmelding nr. 28 Innhold og kvalitet i omsorgstenestene (3).

Lov om helsepersonell (lov av 2 juli nr 64 1999) har strenge krav til dokumentasjon. Den skal «tjene som oversikt over hvilke tiltak som er satt i verk, og hvilke observasjoner og vurderinger som er gjort. Forutsatt at pasienten ikke motsetter seg det, skal pasientjournalen tjene som grunnlag for kommunikasjon mellom helsepersonell, for eksempel når flere behandlere kommer inn til ulike tidspunkt, til institusjoner med vaktordninger og som grunnlag for henvisning og epikrise. Pasientjournalen skal også være grunnlag for at pasienten ved innsyn skal kunne gjøre seg kjent med forhold som gjelder ham/henne selv, og kunne være en del av internkontroll og kvalitetssikring av virksomheten» (4).

Systematisk registrering og evaluering/forbedring av tiltak er ett av prinsippene i den moderne hospicebevegelsen. Arbeidet i de kliniske interessegruppene på HL viser tydelig at vi også har behov for mer systematisk registrering av hva vi gjør. Her legges det vekt på tre satsingsområder for fagutvikling: Smerter, kvalme og pårørendearbeid.

## Mål, metode og materiale

Målet var å:

- beskrive virksomheten de første årene
- gi ideer til videre arbeid i kliniske interessegrupper
- bidra til diskusjonen om vår dokumentasjon
- foreslå hvilke opplysninger det kan være viktig å registrere i framtiden, for eksempel ved utskrivelse av pasientene.

Et egnet registreringsskjema med 70 variabler ble utviklet ved hjelp av faglitteratur og tilgjengelige skjema, blant annet Resident Assessment Instrument for Palliative Care, RAI-PC (5). Samtlige pasientjournaler ble gjennomgått. Med «journal» menes medisinsk journal og sykepleiedokumentasjon. Hver innleggelse er en enhet med eget skjema. For pasienter med flere innleggelser ble det derfor flere skjemaer. Skjemaet ble innlemmet i materialet ved utskrivelse fra sengeposten, som i de fleste tilfeller vil si ved død.

Materialet består av 453 utfylte skjemaer fra 426 pasienter.

Fordi førsteforfatter husker svært mange av pasientene, valgte hun å gjøre egne erfaringer til en del av materialet. I tillegg til koding, ble det notert i fritekst kommentarer, vurderinger og

assosiasjoner som kom ved gjennomgang av journalen for den enkelte innleggelse. For de første 162 oppholdene ble det ikke registrert om pasientene kom hjemmefra eller fra institusjon. Det ble også registrert hvorvidt eksistensielle forhold var dokumentert i pleieplanen. Datatilsynet og Regional-etisk råd har gitt tillatelse til prosjektet, og personidentifiserbare opplysninger er ikke brukt. For å sette erfaringer i perspektiv, er resultatene sammenliknet med National Survey (NS), en spørreundersøkelse til alle palliative enheter i Storbritannia våren 2000 (6). Hospicebevegelsen der er mer utbygd enn i Norge, og omfatter forskjellige typer palliative enheter. Mange er nokså ulike HL, men siden undersøkelsen omfatter mer enn 50.000 innleggelser, er det likevel interessant å sammenlikne.

### **Hvem er pasientene?**

#### *Kjønn:*

De fleste pasientene er kvinner, det vil si 273 (60 %) kvinner og 180 (40 %) menn. I materialet fra NS er det like mange kvinner og menn.

#### *Alder:*

Gjennomsnittsalderen var 63 år i hele perioden. Den yngste pasienten var 22 og den eldste 88 år. I Norge er 92 prosent av alle som får stilt en kreftdiagnose over 50 år. Dødeligheten av kreft er høyest i aldersgruppen 70-80+ (7). I lys av dette er vår gjennomsnittsalder lav. I NS er en tredel av pasientene under 65 år, mens omtrent halvparten av våre pasienter er under 65 år (6,7).

### **Hvor kom pasientene fra?**

Ved innleggelsen i HL kom 105 (39%) pasienter hjemmefra og 157 (58 %) fra sykehus. Åtte (3 %) kom fra venner, nevrohjem og sykehjem. I NS kom 73 prosent hjemmefra og 25 prosent fra sykehus. På HL har 88 prosent bare ett registrert opphold, mens ni prosent var innlagt to ganger og to prosent tre ganger. Det var 76 prosent av pasientene som ble utskrevet som døde. 20 prosent ble utskrevet til hjemmet, to prosent til sykehjem og to prosent til sykehus. Tilsvarende tall fra NS er at 50 prosent ble utskrevet som døde og 42 prosent til hjemmet (6). Sammenliknet med materialet fra NS tyder det på at HL har en annen populasjon. Våre pasienter kommer i større grad fra sykehus, er yngre, og utskrives i større grad som døde. Forskjellen kan skyldes at britiske hospices tradisjonelt har hatt et nært samarbeid med lokalmiljø og hjemmetjeneste. Hjemmebasert omsorg er den formen for palliativ omsorg som har økt mest i Storbritannia siden 1965 (8).

### **Liggetid**

I vårt materiale hadde 135 (30 %) pasienter mer enn 21 liggedager. 16 pasienter har vært mer enn tre måneder på hospice, og det lengste oppholdet var på 264 dager. For 43 (9 %) pasienter var liggetiden tre døgn eller mindre. Åtte (1,8 %) pasienter hadde én dags liggetid. Det vil si at de dør på ankomstdagen. Gjennomsnittsliggetid fra 1997 og ut 2000 var 22,3 dager. Tall fra NS viser en gjennomsnittsliggetid på 13,4 dager. Bare 17 prosent blir lengre enn 21 dager og 2,7 prosent har liggetid på én dag.

Hvis man tror at pasientene har mindre enn tre dager igjen å leve, er det vanlig institusjonspraksis at man ikke overfører dem. Det er derfor både vi og Storbritannia har få opphold med kort liggetid. Hva er forsvarlig liggetid? Utskrivning av pasienter er et stadig dilemma i helsevesenet. Det er også et sentralt tema på HL. I en undersøkelse av et engelsk hospice viser Lawton (9) at innstramning og sparing i helsevesenet i økende grad førte til konflikt og frustrasjon hos personalet. Dette kom fram i de tverrfaglige møtene der personalet klaget over at de var presset til å skrive ut pasienter. Navnet hospice bærer bud om gjestfrihet og av å være et siste hvilested. Mange pasienter blir bedre etter å ha vært her en stund. De får god symptomlindring, og trenger ikke lenger det høykompetansetilbudet HL etter hvert har utviklet. Selv om både leger og sykepleiere er enige om at det er riktig å skrive ut en pasient, kan beslutningen være tung å gjennomføre. Våre pasienter og deres pårørende er ofte ekstra sårbare. Derfor er det viktig å ha løpende diskusjoner om vår utskrivningspolitikk.

### **Barn som pårørende**

Ved 55 (12%) opphold ble det registrert at pasienten hadde barn under 18 år. Barnefamilier blir prioritert ved inntak på HL, men barnas situasjon er lite dokumentert. Ofte er de ikke nevnt ved navn, og flere ganger var det umulig å finne ut om de overhode har vært til stede. I flere av tilfellene førsteforfatter husker ble det gjort et stort, udokumentert arbeid i forhold til barn, og manglende dokumentasjon betyr ikke nødvendigvis at oppgaven ikke er utført.

### **Pasientenes nettverk**

Halvparten av pasientene er gift/samboer. De andre er registrert som aldri gift/samboer, enke/enkemann eller skilt. 353 pasienter har ektefelle og barn som nærmeste pårørende, mens resten har kjæreste/særbu, søsken, niese/nevø eller venner. Bare i noen få dokumentasjoner

framgår det at pasienten er ensom/alene. Journalene gir inntrykk av at flertallet har noen å være glad i som følger dem i tiden på hospice.

Vi vet ikke mye om i hvilken grad «ressurssterke» pårørende bidrar til å få sine inn på hospice, men de som er alene er helt avhengig av at helsepersonell foreslår hospice og presenterer søknaden deres.

Mange som arbeider her finner at en av de viktigste forskjellene fra å arbeide på sykehus/sykehjem er den tette oppfølgingen av pårørende. På hospice har pårørende unike muligheter for å være sammen med pasienten. Det finnes både overnattingsmuligheter, stue og spiserom. De blir oppfordret til å være mye til stede og å føle seg som hjemme.

Pasienter med hjernetumor eller spredning til hjernen, er en prioritert gruppe. De vil ofte trenge å avslutte livet på en institusjon, enten på grunn av atferdsendring, komplikasjoner i form av omfattende lammelser/fysiske utfall eller en kombinasjon. En kommentar i en sykepleierrapport viser hva støtten til de pårørende kan innebære: «Det er viktig for de pårørende at vi ofte er innom rommet og snakker med dem, da de opplever det som tungt/vanskelig å være sammen med pasienten i lengre perioder uten å få normal kontakt.»

At de er her så mye, viser også at pårørende har et stort behov for samtale og omsorg. I friteksten er det notert at pårørende trenger mye oppfølging, noe som også dokumenteres i sykepleierrapportene. Samtidig bør vi diskutere om vi skaper et behov eller avhengighet av hospice hos pårørende, at hospice faktisk kan institusjonalisere dem.

Lawton (9) viser at flere pasienter var på hospice av hensyn til sine pårørende. Dette er også erfaringer fra møter med noen av pasientene på HL som ga uttrykk for at de selv ønsket å være hjemme. Ca 12 prosent av dem som døde av kreft i Oslo i 1994, døde hjemme (7). Dette tallet er lavt. Tallene fra NS viser at 29 prosent døde hjemme, mens 35 prosent døde på hospice og 31 prosent døde på sykehus. Livshjelputvalgets innstilling fastslår at det er en viktig oppgave for helsepolitikere og helsevesen å legge til rette for at pasienten kan være hjemme i livets slutfase (10). En retrospektiv undersøkelse fra Onkologisk avdeling på Ullevål viste at svært få alvorlig syke kreftpasienter hadde kontakt med hjemmesykepleie eller Fransiskushjelp. «Dette kan tyde på at det er et ikke-utnyttet potensial i primærhelsetjenesten for bedre hjemmebasert omsorg» (11). HL samarbeider med Fransiskushjelpen om utskrivning av pasienter til hjemmet. Kan vi gjøre mer, eller gjøre noe annerledes for å styrke den enkelte pasient, så det ikke er hensynet til pårørende som blir avgjørende for at pasienten velger å dø i institusjon?

### **Å dø alene**

344 (75%) pasienter døde på avdelingen, og 84 hadde ikke sine pårørende hos seg da de døde. Av disse 84 er det dokumentert at sykepleier var hos dem i 25 tilfeller, mens 23 pasienter var alene i dødsøyeblikket. For 36 av pasientene var det ikke dokumentert om de døde alene.

På 70- og 80 tallet var det et ideal i helsevesenet at pasienter ikke skulle dø alene. Det ble leid inn «fastvakter» til døende der pårørende ikke kunne være til stede. Dårlig økonomi har fått de fleste sykehus til å slutte å leie inn ekstravakter for å gi døende god omsorg. I dag er det mange som dør alene på sykehus/sykehjem. Det er viktig å diskutere hva dette sier om vårt samfunn, og om den enkelte av oss.

«Noen omsorgsverdier er fundamentale: Vi må ha en helsetjeneste hvor pasienten blir sett og hørt og ikke må be om omsorg.... ..Dette betyr blant annet at ingen pasient skal, hvis han eller hun er alvorlig syk eller døende, være alene, uten omsorgsperson ved sin side.» (12).

### **Etnisitet**

Ved hele 427 (94%) opphold er norsk registrert som hovedspråk. Det viser at vi har få fremmedkulturelle pasienter. Lovisenberg sykehus har som helhet ca 30 prosent pasienter med minoritets-/innvandrerbakgrunn, mens HL har ca fem prosent. Interessant nok samsvarer dette med tall fra NS, der 97 prosent av pasientene er «hvite». Årsakene er sammensatte. Kan det komme av at innvandrerpopulasjonen ennå ikke er kommet i risikoalderen for kreft? Reiser de som blir alvorlig syke til hjemlandet for å dø? Gir deres kultur større mulighet for hjemmedød, også i Norge? Ut fra erfaringer i England påpeker Clark (13): «Ethnic minorities are underrepresented in the workload of palliative care services. This may be because patients from other cultures pose problems because of different attitudes to truth-telling, patient autonomy, and acceptance of terminal illness.»

### **Religiøs tilhørighet**

Det er registrert 24 (5%) pasienter med annen religion enn lutherdommen. Det er registrert 52 (12%) som står i Statskirken, mens det i 376 (83%) tilfeller ikke er dokumentert noen åndelig tilhørighet. Det virker som om spørsmålet bare dokumenteres hvis pasienten har en ikke-norsk opprinnelse eller hvis han/hun selv sier noe om sin religion.

Samtaler med kolleger og egne erfaringer peker mot at mange sykepleiere oppfatter det som påtrengende å stille pasienten spørsmål om tro. De regner med at hvis pasienten ikke sier noe

selv, er det fordi han/hun ikke vil snakke om det. Tilsynelatende oppleves det ikke som påtrengende å stille slike spørsmål til pasienter som de antar har en annen tro. For å kunne gi disse pasientene et godt omsorgstilbud, synes det nødvendig å vite noe om deres åndelige tilhørighet.

Lovisenberg er et diakonalt sykehus, og på hospice har seks-sju ansatte videreutdanning i diakoni. Mens ernæringsfysiolog, musikkterapeut og ergoterapeut blir presentert i permen som ligger på hvert pasientrom, presenterer ikke leger og sykepleiere seg selv og sine videreutdanninger/spesialområder (heller ikke diakoni). Burde vi det, eller er det bra å ha en så tilbakeholden profil?

I sin hovedfagsoppgave gir sjefsyrkepleier ved Lovisenberg sykehus, Kari Gran Bøe, en nytolkning av begrepet åndelig omsorg: «Konkret nærvær som anerkjenner pasienten og dermed styrker hans livsmot og identitet» (14). I en slik ramme er det kanskje mindre viktig for både pasient og ansatt om man er medlem av et kirkesamfunn eller har utdanning i diakoni?

## Diagnoser

I dette materialet er det bare registrert ett opphold der pasienten ikke hadde kreft, men ALS. I **tabell 1** følger de hyppigste kreftdiagnoser fordelt på organer:

### Tabell 1

De vanligste diagnoser angitt i antall og (%).  
N=453

Hoveddiagnoser N (%)  
Fordøyelsesorganer 136 (30%)  
Åndedrettsorganer 83 (18%)  
Bryst 59 (13%)  
Mannlige kjønnsorganer 33 (7%)  
Kvinnelige kjønnsorganer 30 (7%)  
Øye/hjerne/sentralnervesystem 29 (7%)

Andre 83 (18%)

Pasienter som blir henvist til hospice har ofte komplekse og sammensatte plager, og diagnosene har betydning for planlegging av drift og fagutvikling.

## Smerter

Ved innleggelse var 166 (37%) pasienter smertepåvirket. Av de 155 pasientene som kom fra sykehus var antallet 59 (38%).

Det ble registrert hva slags smertestillende medisin pasientene brukte da de kom, og ved utskrivelse. Ved 36 (8%) opphold ble det etter en samlet vurdering anmerket store smerteproblemer. De spenner fra «mye smerter, men blir etter hvert godt smertelindret» til den lille gruppen som har uutholdelige smerter.

## Medikamenter

Verdens helseorganisasjons prinsipper for smertebehandling er anerkjente retningslinjer som det refereres til i all palliativ litteratur. De er også retningsgivende på HL.

### Tabell 2:

Fikk smertestillende ved innleggelse/utskrivning. N=453

Medikament Innlegg. Utskr.  
Paralgin Forte 13% 4%  
Opiater per os 42% 18%  
Fentanyl plast. 30% 17%  
Smertepumpe 11% 63%

78 prosent av pasientene som døde i avdelingen hadde smertepumpe.

Bedre smertelindring er et viktig mål for hospicebevegelsen. 70-90 prosent av kreftpasientene har smerter i sykdommens palliative fase, og smerter er den plagen pasientene frykter mest (15). 38 prosent av pasientene som kom til HL fra sykehus var smertepåvirket ved ankomst. Det tyder på at kompetanseheving i moderne smertebehandling er en viktig oppgave både for primærhelse- og sykehustjenesten.

Gjennom dokumentasjon får man inntrykk av at smertebehandlingen på HL følges nøye opp, og at smertepumpe er et uunnværlig hjelpemiddel. HL har utviklet egne kurver med utgangspunkt i smertebehandlingen. Det var positiv forskjell på dokumentasjon av smertebehandling etter at kurvene ble innført.

### **Kvalme**

Ved innkomst hadde 82 pasienter (18%) kvalme. 149 (33%) av alle innlagte pasienter brukte dopaminantagonist (Haldol eller Afipran) ved ankomst. 235 (52%) brukte dopaminantagonist ved utskrivelse, men det var umulig å skille ut de som fikk det på grunn av kvalme. Mange pasienter som ikke var rapportert kvalme fikk Haldol, muligens for å gi en lett beroligende effekt eller for å forebygge kvalme. Dette er ikke dokumentert.

Antihistaminer var lite brukt. Bare 16 (4%) tilfeller ved innkomst og åtte (2%) ved utskrivelse.

Bare to av pasientene hadde antikolinergika ved innleggelse, mens 108 (24 %) fikk det ved utskrivelse. Det behøver ikke ha vært på grunn av kvalme, for Scopolamin blir mye brukt hos oss mot surkling i terminalfasen. Buscopan brukes mot slimplager eller magesmerter.

Bruk av Zofran er omdiskutert ved palliativ omsorg, men 33 (7%) av pasientene brukte Zofran ved innleggelse og 11 (2%) ved utskrivelse. For seks pasienter i hele materialet var det dokumentert bruk av sonde mot kvalme/oppkast ved ileus/subileus tilstand.

Dokumentasjonen av kvalmebehandlingen virket tilfeldig og usystematisk sammenliknet med smertebehandlingen.

### **Tørste**

49 (11%) av pasientene fikk intravenøs væsketilførsel under oppholdet.

Det var dokumentert tørste ved 32 (7%) pasientopphold. Det ble registrert tørste der pasienten var plaget av tørste, og forhindret fra å drikke nok. Der sykepleieren hadde rapportert «tørster, drikker bra» ble det ikke registrert som tørste. Det var intet samsvar mellom de pasientene som var tørste og de som fikk væske intravenøst. Bare i et par tilfeller ble det dokumentert at pasienten fikk intravenøst på grunn av slimplager eller tørste, men da syntes det som om pasienten selv hadde bedt om det. Tørste var tilsynelatende et stort problem bare hos noen få pasienter. I de fleste tilfeller der intravenøs væskebehandling blir avsluttet, framgår det av sykepleier rapporten at pasienten drikker selv etterpå.

«Det skall finnas tid för att ge vätska per os, det skall alltid finnas tid för vänligt tal och att lirka med patienten» (16). Dette utsagnet fra en pensjonert overlege som gjennomgår utviklingen av palliativ omsorg, understreker egen erfaring: På HL er tid og ro til å gi drikke eller fukte munnen en kvalitet ved omsorgen.

Det ser ut som de fleste som får væsketilførsel har det med seg når de kommer fra et annet sykehus. Noen får det bare den dagen de kommer. Det blir sjelden nevnt i lege- og sykepleierdokumentasjonen at de slutter med intravenøst. Man ser bare av kurven at de ikke har fått mer.

### **Sult**

Sult var ikke noe hyppig problem, og plagsom sultfølelse var bare dokumentert hos fem pasienter. Ved 18 (4%) opphold var det gitt intravenøs ernæring, og ved 11 (2%) opphold var det gitt ernæring i PEG eller sonde.

Det framgår av dokumentasjonen at to pasienter bestemte seg for å slutte å spise fordi de ønsket å dø. Det er også dokumentert at de fleste spiser inntil en uke/tre dager før de dør. Eksempel på hva de har spist: «Spiste en halv skive camembert på toast. Drukket vodka, melk og kaffe.» Det kan virke pussig når det står i rapporten «spist en skive med sukker, og drukkit en kopp kaffe.» I tilbakeblikk har dette imidlertid vært et interessant materiale. En halv skive med sukker dagen før man dør, eller vodka og camembert noen dager før, forteller en historie. Mange rapporter, som at en døende pasient koser seg med «vaffel og reker», viser hvilken fantasi og erfaring personalet på HL har.

### **«Kunstig» tilførsel**

44 (10%) pasienter hadde CVK ved innleggelse, og 12 (3%) fikk innlagt CVK under oppholdet. Bare i ett tilfelle var det dokumentert at det var for å tilføre parenteral ernæring. Ellers var det pasienter med store smerteproblem som fikk innlagt CVK for bedre smertelindring.

De første årene fulgte HL den vanlige hospicepraksis med å være restriktiv med tilførsel av intravenøs væske og ernæring. Denne praksisen hadde støtte i litteraturen (17, 18). På dette området har det vært en motsetning mellom sykehus- og hospicemedisin. I sykehusmedisinen har oppfatningen vært at redusert væskeinntak som følge av dødsprosessen, kan øke pasientens lidelse. Man forebygger ved å gi pasienter væske. Hospicemedisinen var på mange måter en reaksjon mot den teknologiske medisinen og medikaliseringen av dødsprosessen.

Hospicemedisinen hevdet at væsketilførsel som oftest ikke var til det gode for pasienten, men

derimot kunne øke plagene foran døden. Følelsen av tørste forebygges ved god munnpleie (19). I dag finnes ingen entydig praksis på området. I palliativ medisin i Norge i dag (15) er holdningen at «parenteral væskebehandling kan være indisert i et tidlig forløp av palliasjonsbehandlingen, for eksempel ved metabolske forstyrrelser som hyperkalsemi, store væsketap og ved infeksjoner som behandles med antibiotika».

I prinsippet er det ikke indikasjon for væskebehandling i terminalfasen, men det bør overveies hvis symptomer kan forebygges eller lindres. Smertepasienter som trenger høye doser opioider har som oftest bedre smertelindring ved normal hydrering.

Fordi det hele tiden utvikles nye kunnskaper om palliativ medisin, har også den medisinske policy på HL endret seg. I dag er man raskere til å prøve væsketerapi ved feks. uklarhet, men er også oppmerksom på å seponere hvis effekt uteblir.

### **Dormicum**

65 pasienter (14%) har fått Dormicum de siste levedøgn, og vanlig dosering har vært 5-10 mg i pumpe over 24 timer. Noen få pasienter har fått slik behandling i opp til flere måneder. I 1998 ble det gitt en større andel Dormicum (25 pasienter) enn i 1999 og 2000 (17 og 18 pasienter). Det har vært mye diskusjon rundt begrepene «lindrende sedering til døende/terminal sedering». Med lindrende sedering menes medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået, for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte. Det vil si titrering av et hurtig og kortvirkende sedativum i.v/sc. til pasienten er komfortabel (20). Midazolam (Dormicum) er det mest brukte medikamentet ved lindrende sedering. Inntrykk fra dokumentasjonen er at Dormicum er blitt brukt som beroligende, ikke sederende, medisin. Så lite som 2 mg Dormicum/24 timer ser ut til å ha hatt effekt hos flere pasienter.

### **Psykisk/eksistensiell dokumentasjon**

Hospice Lovisenberg er grunnlagt på helhetlig omsorg, det var derfor overraskende hvor lite den åndelige/psykiske/eksistensielle dokumentasjon var til stede. Rapportene omhandler stort sett fysiske behov. Der pasientens sinnstilstand kommenteres, er det preget av nøktern diskresjon. I mange tilfeller mangler slike kommentarer helt. Hvordan skal man tolke det? Kanskje folk er flinkere til å dokumentere en avvisning, enn at en god og naturlig samtale fant sted for eksempel under stellet.

Det er få eksempler på at pasienter uttrykker ønske om å snakke om døden, men det behøver ikke bety at slike samtaler ikke finner sted eller at pasientene ikke ønsker dem.

Mange pasienter ønsker ikke å snakke. Det fremgår av dokumentasjonen at de har behov for stillhet, eller for å tenke minst mulig på døden. Det er ofte dokumentert behov for samvær.

«Kommunikasjon kan også være tilstedeværelse og nærhet uten ord. Dette er en del av helsetjenesten, da det oppfylder pasientens behov (7).

Informantene i Bøe sitt materiale la i begrepet åndelig omsorg, det å bli møtt som hele personer med medmenneskelighet, empati, omsorg, det å bli sett og møtt akkurat der de var (14).

Slik omsorg i kan ikke lett dokumenteres.

På sitt beste viser dokumentasjonen respekt for pasientens private rom, og vilje til nærvær. På den annen side kan en undres på om pasienten fikk noen mulighet, når ingenting er nevnt om hans/hennes tro, tanker, følelser eller utsagn. Ved å lese rapportene fortløpende ble det tydelig at flere pasienter hadde vært plaget av mareritt og vonde drømmer og også frykt for den fysiske lidelsen foran døden. Vi skal ikke invadere pasientene, men vi må sørge for at de ikke brenner inne med tanker og følelser som det kanskje kunne være til hjelp å få dele med noen.

Dame Cicely Saunders er grunnleggeren av det første moderne hospice. Thoresen (21) har analysert Saunders egne tekster, og anvender et kritisk perspektiv på hospicetilfilosofi og målsetting. Hun påpeker tvetydigheten i hospicetenkningen: «I ..... sitater (fra Saunders) kommer en anvisning på hvordan man skal dø. Den fredfulle aksept og et fullbyrdet liv er målet. Det kan se ut som et forsøk på å idyllisere døden.» Litt senere spør hun: «Kan ikke fortvilelse få være fortvilelse, fiende være fiende? Må døden møtes med fredfull aksept? Kan ikke meningsløsheten få skrike mot oss? En god død gir rom for alt sant menneskelig.»

Lawton sier at hun i sin undersøkelse ikke fant den fredfulle aksept av døden slik Kübler Ross beskriver den, men at hun fikk et overveldende inntrykk av at pasientenes følelser var «those of dull resignation, of apathy, lethargy and exhaustion; of finally giving up» (9).

Mange som arbeider på HL er opptatt av slikt, men det er kanskje ikke bare pasientene som har vanskelig for å sette ord på det? Kanskje mangler vi selv et språk for dette, og omverdenen vil kanskje ikke høre oss snakke om det? De vil høre om den gode død på hospice.

### **Dokumentasjonen på HL**

Svært mange pasienter har mangelfull eller ingen pleieplan. Helsepersonelloven fastslår at relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen skal dokumenteres. Ikke bare

lege, men også sykepleiere og annet helsepersonell har ifølge loven dokumentasjonsplikt. Forskning viser at sykepleiedokumentasjon sjelden holder mål, at bare en del av pasientens opplevde problemer blir dokumentert og at sykepleierne er usikre på hva som skal skrives (22). Dette kjenner kolleger som har lest rapporten igjen fra andre sykehus og avdelinger, og det finnes ingen holdepunkt for å si at dokumentasjonen på HL er spesielt dårlig. Men det finnes et stort forbedringspotensial.

I hvilken grad og hvordan skal pasientenes eksistensielle og åndelige situasjon dokumenteres? Under dette arbeidet har det slått oss at diskresjon og ærefrykt for pasientens personlige opplevelse er en del av hospices egenart. Det avspeiler at tanker og følelser man deler med andre foran døden, ikke er symptomer som skal diagnostiseres eller dokumenteres. Samtidig er det noe problematisk ved dette. Når målet er å vise respekt og fleksibilitet, kan det likevel åpne for både invadering og unnfallenhet. Her ligger det stoff til viktige diskusjoner. Hva er profesjonalitet i dette landskapet?

### **Mulige forbedringer**

Forslag til forbedringer ut fra dokumentasjonen som foreligger ved utgangen av 2000

#### **Barn:**

Når barn er pårørende, bør det være en sjekkliste med punkter man bør gjennomgå. Det bør dokumenteres hva slags behov familien har for oppfølging av barn. Vil de for eksempel ha hjelp til besøk i skole/barnehage? Har barnet behov for, eller er det tilbudt samtale?

#### **Symptomlindring:**

I det materialet som ble gjennomgått, var det ikke kroppskart eller bruk av VAS (visuell-analog skala) slik all litteratur anbefaler. Opplevelsen av et aktuelt symptom er subjektiv og sammensatt. Det er pasientens egen opplevelse av plagen og den endring som følger av behandlingen som må danne basis for effektvurderingen. For å trekke slutninger som er overførbare til andre pasienter, kreves det at (smerte) opplevelsen og bedringen som følger av behandlingen må omsettes i målbare verdier, for å kunne sammenlikne (smerte) regimene (15). På hospice er behandling og omsorg svært individuelt tilpasset, noe som er ganske unikt. Samtidig er faren til stede for at vi feiltolker pasienten, og at våre antakelser legges til grunn for det vi gjør. For å bedre dokumentasjonen av plagsomme symptomer som smerter og kvalme, bør en innføre kroppskart og VAS.

#### **Medikamenter:**

Det bør begrunnes i journalen hvorfor et medikamentelt tiltak er satt i verk eller seponert.

### *Litteratur*

1. Klepstad P. Morfin for kreftsmarter. *Tidsskr nor lægeforen* 2002; 23:2297.
2. St.meld nr. 26 (1999-2000) Om verdier for den norske helsetenesta.
3. St.meld nr.28 (1999-2000) Innhold og kvalitet i omsorgstenestene.
4. Befring AK, Ohnstad B. Helsepersonelloven med kommentarer. Bergen: Fagbokforlaget, 2001.
5. Steel K, et al. The RAI-PC. An Assessment Instrument for Palliative Care in all Settings *Am J Hosp Palliat Care*. 2003 May-Jun;20(3): 211-9.
6. National Survey, 1999-2000. St. Christopher`s Hospice i England <http://www.stchristophers.org.uk>
7. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan. NOU 1997: 20. Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1997.
8. Clark D, Seymour J. Reflections on Palliative Care. Open University Press. Buckingham Philadelphia, 1999
- 9: Lawton, J: The Dying Process. Patient Experiences of Palliative Care. Routledge. London, 2000
- 10: Norges offentlige utredninger. Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2. Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1999
- 11: Melsom H, Wist E. Terminalomsorg til kreftpasienter. *Tidsskr. nor lægeforen* 2001; 22:2590-2592
- 12: Nortvedt P. God omsorg på vikende front. *Aftenposten* 20.08. 2002.
- 13:Clark D. (red.). New Themes in Palliative Care. Open University Press. Buckingham-Philadelphia, 1997
- 14: Bøe KG. Åndelig omsorg - sanselig nærvær. En kvalitativ psientundersøkelse. Hovedfagsoppgave. Universitetet i Oslo: Det6 teologiske fakultet, 1999
- 15: Statens legemiddelverk. Terapiplananbefaline 2001:2.
- 16: I dödens närhet - en tilbakablick. *Socialmedicins tidsskrift* 1999; 3:278-285
- 17: Husebø S. Væsketilførsel til døende pasienter. *Omsorg* 1997; 3:26-30
- 18: Sørbye LW. Væske og ernæring til kreftsyke og døende. *Tidsskr Sykepl* 1998; 6:55-58
- 19: Bruera E, Sweeny C. Hydrate og Dehydrate. *Support Cancer Care* 2001; 9:139-40
- 20:Retningslinjer for lindrende sedering til døende. Den norske lægeforening, Rådet for legeetikk,

2001

21: Thoresen L. *Det gode liv - den gode død. Hovedfagsoppgave. Universitetet i Oslo: Det teologiske fakultet, 2001*

22: Dahl K. *Den problematiske sykepleiedokumentasjonen. Tidsskr Sykepl 2001: 1: 54-58*