



## *Siste dager*

Utredning om hospiceavdeling  
ved Frelsesarmeens gatehospital

Av Evelyn Dyb og Katja Johannessen





© Frelsesarmeens rusomsorg 2010

Fotografer: Camilla Orten  
Carina Eide Øyan  
Robert Eik  
Thomas Haugersveen

Layout: Geir Smith-Solevåg

Trykk: Prinfo Unique AS



## *Siste dager*

Utredning om hospiceavdeling  
ved Frelsesarmeens gatehospital

Av Evelyn Dyb og Katja Johannessen





## FORORD

Våren 2009 fikk Norsk institutt for by og regionforskning (NIBR) i oppdrag å utrede behovet for en hospiceavdeling ved Frelsesarmeens gatehospital i Oslo; hvordan et hospicetilbud til tunge rusmisbrukere kan eller bør utformes og hvilke utfordringer etablering av et slikt tilbud vil møte. Utredningen ble gjennomført høsten 2009 og foreliggende rapport ble ferdigstilt i desember samme år. Frelsesarmeen har vært oppdragsgiver og finansiert utredningen.

Den viktigste delen av datagrunnlaget for utredningen er intervjuer med Gatehospitalets samarbeidspartnere innen helsevesen og rusomsorg, ansatte ved hospice og andre sykehusavdelinger, ansatte ved Gatehospitalet og rusavhengige/tidligere rusavhengige personer. Vi vil gjerne takke alle disse for å ha stilt opp til intervjuene. Videre vil vi takke Marit Myklebust, leder for Gatehospitalet og Frode Woldsund, leder for Frelsesarmeens rusomsorg for godt samarbeid.

Utredningen er utført av Evelyn Dyb (prosjektleder) og Katja Johannessen, begge forskere ved NIBR. Sammendraget er oversatt til engelsk av Chris Saunders. Vanligvis publiserer NIBR sine arbeider i en egen rapportserie. Denne rapporten utgis i samarbeid med Frelsearmeen og er gitt samme utforming som tidligere rapporter om Gatehospitalet. NIBR er uansett helt og fullt ansvarlig for innholdet i rapporten.

Berit Nordahl  
Forskningsjef NIBR

Evelyn Dyb  
Prosjektleder

# INNHold

<b>1</b>	<b>INNLEDNING</b>	<b>15</b>		<b>4</b>	<b>HELSEVESEN OG RUSMISBRUKERE – GJENSIDIG AVVISNING?</b>	<b>43</b>
1.1	Bakgrunn – rusmisbruk og helse	16		4.1	Sosialt stigma	44
1.2	Problemstillinger for utredning om hospiceavdeling	16		4.2	Pasientens autonomi og etiske avveininger	44
1.3	Metode og datainnsamling	18		4.3	Særomsorg	45
1.4	Organisering av rapporten	18		4.4	Oppsummering	46
1.5	Oppsummering	19				
<b>2</b>	<b>HOSPICE – EN GJENNOMGANG</b>	<b>21</b>		<b>5</b>	<b>HOSPICEAVDELING VED GATEHOSPITALET</b>	<b>49</b>
2.1	Palliativ behandling	22		5.1	Målgruppe for en hospiceavdeling	50
2.2	Smertelindring i et bredt perspektiv	23		5.2	Rekruttering	51
2.3	Sosiale og eksistensielle behov	25		5.3	Hospiceavdeling og Gatehospitalet i dag	52
2.4	Pasienten i sentrum	27		5.4	En grenseløs filosofi	54
2.5	Ulike nivåer i behandling og pleie	28		5.5	Verdighet: å avslutte som man har levd	55
2.6	Oppsummering	29		5.6	Utforming og rammer	58
				5.7	Oppsummering	59
<b>3</b>	<b>HELSE OG FATTIGDOM BLANT RUSMISBRUKERE</b>	<b>31</b>		<b>6</b>	<b>REFLEKSJONER OG ANBEFALINGER</b>	<b>61</b>
3.1	Rusmisbruk og hjemløshet	32				
3.2	Alvorlige helseproblemer blant rusmisbrukere	33				
3.3	Rus og psykisk helse	36				
3.4	Etnisk bakgrunn og rus	37				
3.5	Døden blant rusmisbrukere	39				
3.6	Oppsummering	41				

## SAMMENDRAG

Frelsesarmeens gatehospital er et tilbud til tunge rusmisbrukere, som åpnet høsten 2004. Våren 2009 åpnet Gatehospitalet en avdeling for kvinner. På bakgrunn av erfaringene med pasientgruppa ønsket Frelsesarmeen å få utredet behovet for å etablere en hospiceavdeling ved Gatehospitalet og hva slags tilbud en slik avdeling skulle være. Hospice er tilbud til svært syke personer i siste fase av livet.

NIBR fikk i oppdrag å utrede problemstillinger knyttet til en hospiceavdeling. Utredningen foreligger i denne rapporten. De sentrale problemstillingene i utredningen er formulert slik:

- Er det behov for et hospicetilbud til personer med et langvarig, tungt rusmisbruk?
- Et utgangspunkt for utredningen er en påstand om at behovet finnes. Denne påstanden er imidlertid utfordret i datainnsamlingen.
- Et spørsmål som melder seg i forlengelsen av de to første problemstillingene er; hvor og hvordan dør mennesker med et tungt rusmisbruk? Det er særlig aktuelt for rusmisbrukere uten ordnet bolig.
- Hvilke utfordringer vil en hospiceavdeling ved Gatehospitalet stå overfor?

- Vil pasientgruppa ønske å være på denne avdelingen? Vil noen heller ”ruse seg inn døden”?
- Gatehospitalet har opparbeidet mye erfaring og kompetanse om medisiner og substituttbehandling av syke rusmisbrukere. Hvilke nye utfordringer vil smertelindring ved livets slutt by på i forhold til denne pasientgruppa?
- Hvordan vil Gatehospitalet definere og avgrense målgruppa for en hospiceavdeling? Dette handler særlig om lengden på oppholdet og hvor syke pasientene som legges inn er.
- Hvordan skal tilbudet utformes? Dette leder til neste spørsmål:
- Hvilket behandlings- og omsorgsnivå skal en hospiceavdeling ved Gatehospitalet legge seg på: Bør den ligge nærmest spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten?
- Hva slags faglig kompetanse vil det være behov for?

Datainnsamlingen er basert på intervjuer og sekundærkilder. Vi har intervjuet til sammen 21 personer, seks brukere (alle gikk på substitutter/var rusfri på intervjuetidspunktet) og 15 ansatte i helsevesenet eller rusomsorgen. Fire av brukerne ble intervjuet i fokusgruppe.

Hospice er et tilbud på flere nivåer i helsetjenesten og en helhetlig filosofi. Dette tas opp i kapittel 2. Et sentralt element i hospicefilosofien er palliativ behandling; lindring og pleie ved livets slutt. Et viktig stikkord i palliasjon er helhetlig smertelindring. Smerter hos døende eller svært syke pasienter beskrives som fysiske, psykiske, sosiale og åndelige plager. Andre stikkord i hospicetanken er tverrfaglighet kombinert med spisskompetanse. Flere faggrupper må inn i bildet for å ivareta de ulike sidene ved pasientens behov. Samtidig må disse faggruppene ha en viss spesialkompetanse i denne pasientgruppas behov. For Gatehospitalet kan en av utfordringene bli å dekke bredden i kompetansebehovet. På den andre siden er det etablert palliative team i enkelte kommuner og palliative sengeplasser ved enkelte sykehjem. Disse er ikke en del av spesialisthelsetjenesten og har begrenset tilgang til spisskom-

petanse. De fleste mennesker dør ikke på et hospice. De dør hjemme eller på sykehus. Hvorvidt dette bør være målestokken for etablering av en hospiceavdeling ved Gatehospitalet, heller en sykehusavdeling, drøftes i rapporten.

Rusmisbrukere er en heterogen gruppe. Som redegjort for i kapittel 3, er fokus for denne rapporten rusmisbrukere som faller utenfor; de fattige rusmisbrukerne som lever på marginene av samfunnet og som ikke ”passer inn” verken i helsevesenet eller andre samfunnsinstitusjoner. En betydelig andel av disse er hjemløse. De alternerer mellom midlertidige tilbud (tidligere hospits), vagabondering mellom sofaer hos venner og kjente og å overnatte ute. Mange opplever også en annen og mer grunnleggende form for hjemløshet, som reflekteres i at de har få eller ingen nære relasjoner.

Basert på intervjuer og andre kilder framkommer et dystert bilde av helsesituasjonen blant tunge rusmisbrukere. Noe av dette er såkalte livsstilssykdommer, som er direkte framkalt av tungt rusbruk og et liv på gata. Andre helseplager og sykdommer er en indirekte følge at et hardt liv. Noen sykdommer utvikler seg til alvorlige og i verste fall uhelbredelige, fordi de ikke blir behandlet eller behandlingen kommer sent i sykdomsforløpet. En gruppe som faller mellom alle stoler er personer med rusmisbruk og psykiske lidelser. Disse kan også være en utfordring på steder som er vant til rusmisbrukere. En annen utsatt gruppe er rusmisbrukere fra Asia og Afrika. De opplever i større grad enn etniske nordmenn at både rusavhengighet og sykdommer, som kan relateres til rusmisbruk, er belagt med skam og skyldfølelse.

Våre funn og andre undersøkelser viser at rusmisbrukere, og særlige hjemløse rusmisbrukere, har større risiko enn andre grupper for å få både en for tidlig død og en brå død. Vi finner derimot ikke noe som kan støtte en antakelse om at rusmisbrukere oftere lider en selvforskyldt død, for eksempel ved mer eller mindre bevisst å sette en overdose, og heller ikke at de i større grad enn andre ønsker å dø før tiden er inne. En hospiceavdeling for denne gruppa kan gi et tilbud som tar hensyn til at pasientene både er tunge rusmisbrukere og døende.

Kapittel 4 drøfter noen forklaringer på underforbruk av helsetjenester hos rusmisbrukere. Disse kan oppsummeres i følgende punkter:

- Rusmisbrukere selvmedisinerer seg på opiatet som demper både fysisk og psykisk smerte.
- Rusmisbrukere har en generell mangel på motivasjon for å ta vare på egen helse.
- Livsstilforklaringer; ”når man er på kjøret, er det eneste som teller å få tak i stoff”.
- Gruppa passer ikke inn i det ordinære helsevesenet: Ansatte på sykehusene trives ikke med gruppa og da trives ikke rusmisbrukerne heller. Det sosiale stigmaet som følger rusmisbruk og fysisk forfall oppleves også av brukerne.
- Flere av brukerne har delte erfaringer med sykehusopphold. Noen hadde opplevd å få dårlig eller ingen substituttbehandling og fått lite eller ingen medisiner mot angst og uro. Andre nevner sykehusavdelinger der de hadde fått god behandling og omsorg.
- Spørsmålet om hvor langt helsevesenet skal gå i å hjelpe folk som ikke vil ta imot hjelp ble tematisert av enkelte informanter. Det handler både om pasientens autonomi, og om et etisk dilemma knyttet til å bruke samfunnets ressurser på pasienter som ikke følger opp behandlingen.
- Etablering av et nytt tilbud til en utsatt gruppe berører også spørsmål om å bygge ut særomsorg til denne gruppa. Vi har referert argumenter både for og i mot. Et tungtveiende argument for å etablere en hospiceavdeling for tunge rusmisbrukere er at det trengs kompetanse om avhengighet og det komplekse sykdomsbildet i denne pasientgruppa, som må kombineres med kompetanse i palliativ omsorg og behandling.

Kapittel fem åpner med en diskusjon om målgruppa for en hospiceavdeling ved Gatehospitalet. Målgruppa er på ett nivå gitt. Den består av tunge rusmisbrukere; den samme gruppa som i dag er pasienter der. Det andre elementet i definisjon av målgruppa er hospicebegrepet; det er et tilbud for pasienter i siste fase i livet, som ikke lenger får behandling for helbredelse. Men det er ulike forståelser av hva det betyr å være i siste livsfase. Erfaringene fra Hospice Lovisenberg er at det innen helsevesenet er ulike oppfatninger av når en pasient er døende. En problemstilling er hvor lenge en person skal ligge på et hospice der andre pasienter dør. Dette er et etisk spørsmål. Men det handler også om etikk dersom man må skrive ut svært syke personer til et hybelhus eller ensomhet i en leilighet. Gatehospitalet vil ha behov for både å ha retningslinjer for lengde på oppholdet og mulighet for fleksibilitet og individuell tilpasning.

Et annet tema som har kommet opp knyttet til å bestemme målgruppa, er hvorvidt målgruppa skal avgrenses til narkomane. Særlig brukerne er oppatt av at man ikke skal skille mellom opiatavhengige og alkoholister. De argumenterer blant annet med at det finnes et utstrakt blandingsmisbruk for rusavhengige, og at situasjonen for alkoholikere kan være like elendig som blant opiatbrukere.

Dagens tilbud ved Gatehospitalet er allerede nært beslektet med hospicefilosofien. Gatehospitalet har også bygget opp mye kompetanse om rusavhengighet og sykdommer blant rusmisbrukere. Eksisterende kompetanse vil måtte suppleres med palliativ ekspertise. Organisatorisk vil en hospiceavdeling ved Gatehospitalet ligge nærmere et pleie- og omsorgstilbud enn spesialisthelsetjenesten. Palliasjon kjennetegnes av tverrfaglighet, og en hospiceavdeling må knytte til seg et bredt spekter av faggrupper. Et annet element som vektlegges er stabilitet i personalgruppa.

Hospicefilosofien beskrives blant annet som grenseløs. Det grenseløse kan komme på kollisjonskurs med, på den ene siden, den desorganiserte livsstilen hos pasientgruppa og, på den andre siden, behov for å sette klare grenser.

Gatehospitalet har i dag strenge retningslinjer for besøk og muligheter for pasientene til å gå ut alene. Hospicefilosofien legger vekt på å inkludere pårørende. Å ordne opp både i praktiske og ikke minst relasjonelle forhold er viktig. Dette kan by på særlige utfordringer for denne gruppa, som ofte har vanskelige relasjoner og mye uoppgjort. Det ligger en utfordring i å bevare roen på avdelingen og holde den rusfri, noe også brukerne legger vekt på, og samtidig være en brobygger mellom pasient og pårørende. Det siste innebærer blant annet å legge til rette for kontakt og besøk.

Et siste element som bør nevnes er behovet for kompetanseoppbygging blant ansatte. Erfaringene viser at kompetanse, veiledning og mulighet for samtaler er nødvendig for å takle jobben på et hospice over lengre tid.

Kapittel 6 trekker sammen noen av trådene og streker opp en rekke konkrete anbefalinger for etablering av en hospiceavdeling ved Gatehospitalet.

## SUMMARY

*The Last Days*  
*Evaluation of a Proposal to Open a Hospice Ward at the Salvation Army Street Hospital*  
Evelyn Dyb and Katja Johannessen

The Norwegian Salvation Army Street Hospital, which is a service catering to heavy addicts, opened in the autumn of 2004. Spring 2009 saw the Street Hospital open a ward for women. In light experience with this patient group, the Salvation Army wanted to assess an idea of setting up a hospice ward at the Street Hospital and what such a ward should offer in terms of care. The hospice is a service for the very ill in the last phase of their life.

NIBR was asked to assess issues and problems likely to arise in connection with a hospice ward. The assessment is included in this report. The central questions of the assessment are formulated as follows:

- Is there a need for the type of care a hospice can provide for persons with prolonged heavy drug/alcohol addiction?
- The assessment assumes the existence of such a need. This assumption is, however, challenged in the data collection.
- One question that arises in extension of the two former is where and how people with heavy drug/alcohol addictions die. This is particularly relevant for addicts of no fixed abode
- What challenges would a hospice ward at the Street Hospital be likely to face?

- Would the patient group want to use this ward? Would some prefer to “sink into oblivion on drugs”?
- The Street Hospital has acquired considerable experience and competence in substitution treatment and medicating ailing addicts. What new challenges would pain management at life’s end throw up in relation to this patient group?
- How should the Street Hospital define and delimit the target group of a hospice ward? This concerns in particular the duration of the stay and how ill the patients are that are admitted
- What should be the content of the care? This leads to the next question
- What treatment and care levels should a hospice ward at the Street Hospital aspire to: should they lie closer to the specialist health service or the primary health service?
- What type of professional competence will be called for?

Data derive from interviews and secondary literature. We interviewed 21 persons all told, six users (all of whom used substitute drugs or were drug free at the time of the interview) and 15 staff employed in the health service and alcohol and drug addiction service. Four of the users were interviewed in a focus group.

A hospice as a provision of care spans several levels of the health service, and is based on an integrated philosophy. This is discussed in chapter 2. A central component of the hospice philosophy is palliative treatment: end-of-life pain management and care. Pain in dying or extremely ill patients is described in terms of physical, mental, social and spiritual suffering. Other keywords in the hospice philosophy are cross-disciplinarity in combination with competence. Several professions are needed to address the different facets of the patient’s needs. At the same time, these professional groups must possess a certain specialist expertise in this patient group’s needs. For the Street Hospital, one of the challenges could be to ensure provision of the breadth

of special competence required. On the other hand, palliative teams have been set up in certain municipalities and palliative beds at certain nursing homes. These are not part of the specialist health service and have limited access to specialist competence. Most people do not die at a hospice: they die at home or in a hospital. Whether this rather than a hospital ward should be the benchmark for a hospice ward set up at the Street Hospital, is discussed in the report.

Alcohol and drug addicts are a heterogeneous group. As explained in chapter 3, the focus for this report is addicts who are left in limbo, the impoverished addicts who live at the margins of society and don't "fit in" with the scheme of things in the health service or other social institutions. A significant proportion of these are homeless, alternating as vagabonds between temporary accommodation (previously shelters), sofas at friends and acquaintances and sleeping rough. Many experience another and more fundamental form of homelessness, insofar as they have few or no close family relations.

Based on interviews and other sources, a bleak picture emerges of the health situation of heavy addicts. One aspect is the so-called life style illnesses, the immediate consequences of heavy substance abuse and living rough. Other health problems and illnesses are the indirect result of a hard life. Some diseases can become serious and, ultimately, untreatable, because they are not treated or treatment is given when the disease has progressed too far. One group which falls between all possible stools comprises persons suffering from both substance abuse, mental illness and somatic health problems. These can present a challenge even to places that are used to dealing with addicts. Another vulnerable group is addicts from Asia and Africa. They are more likely than ethnic Norwegians to experience a sense of shame and guilt in relation to substance abuse itself and the diseases it can give rise to.

Our findings and other studies find that addicts, and especially homeless addicts, are more at risk of early death and sudden death. On the other hand, we find nothing to support the conjecture that addicts have a higher frequency

of self-induced death, caused for instance by more or less deliberately injecting an overdose. Nor that they want more than others to die before their time. A hospice ward for this group could provide a form of care which takes account of the fact that the patients are heavy addicts *and* terminally ill.

Chapter 4 discusses explanations of health service underuse by addicts. These can be summarised in the following points:

Addicts self-medicate using opiates which alleviate physical and mental pain

Addicts tend to lack motivation to care for their own health

Life style explanations: "when you're on the drugs the only thing that counts is getting hold of your next fix."

The group doesn't fit into the ordinary health service. Hospital staff are averse to the group, which makes the addicts feel uncomfortable as well. The social stigma associated with addiction and physical deterioration is also felt by the users.

How far the health service should stretch to accommodate people who don't want to be helped was a question some of the informants had something to say about. The issue affects the patient's autonomy, and concerns as well an ethical dilemma: whether society's resources should be spent on patients who fail to follow medical advice and treatment.

Setting up a new service for a vulnerable group raises the question of extending specialised care to this group. We cite arguments in favour and against. A powerful argument in support of setting up a hospice ward for heavy addicts is the need for expertise on addiction and the complex pathology represented by this group of patients, something which will need to be combined with expertise in palliative care and treatment.

Chapter 5 begins with a discussion on the target group of a hospice ward at the Street Hospital. The target group is already given at one level. It comprises heavy drug and alcohol addicts, the same group to which the hospital's current patients belong. The other component of the target group definition is the concept of hospice: a hospice is a service provided for patients in the final stages of life, patients for whom curative treatment is no longer an option. But there are different conceptions of what it means to be near death. According to Hospice Lovisenberg, conceptions of when a patient is dying vary across the health service. One question is how long a person should stay at a hospice where other patients are dying. This is an ethical issue. But it is also an ethical question if extremely ill persons have to be discharged and transferred to a shelter or to solitude in a flat. The Street Hospital will need guidelines on the length of stay and capacity to respond flexibly and for individualised care.

Another issue broached in connection with determining the target group is whether the target group should be limited to drug addicts. Users are particularly concerned not to separate opiate addicts from alcoholics. There is a high incidence of multi-substance abuse among addicts, they argue, and the situation for alcoholics can be just as piteous as for opiate addicts.

The services provided by the Street Hospital today are closely aligned to the hospice philosophy already. The Street Hospital has acquired considerable expertise on substance abuse and related illnesses. Existing competence will need to supplementing with competence in palliative care. Organisationally, a hospice ward at the Street Hospital could be more akin to a care service than a specialist health service. Palliation is characterised by cross-disciplinarity, and a hospice ward would need the services of a wide range of professional groups. Another issue that receives some attention is staff stability.

The hospice philosophy is described as boundless, among other things. Boundlessness could collide, on the one hand, with the disorganised life style of the patient group and, on the other, the need to set clear limits. The Street

Hospital has strict guidelines on visiting and on allowing patients outside alone. The hospice philosophy accentuates the inclusion of loved ones. Tying up loose ends in a both a practical and, not least, inter-personal sense is important. It can be particularly difficult for this group, whose relationships are often difficult, with many matters left unresolved. There is a challenge in preserving a quiet atmosphere in the ward and keeping it drug and alcohol free, something the users themselves articulate, while at the same time acting as a bridge between patient and relations. The latter entails among other things enabling contact and visits.

A final element one should mention is the need to build competence among staff. Experience shows that competence, advice/counselling and consultation/talks are necessary for people to cope with working at a hospice for longer periods.

Chapter 6 draws some of the threads together and outlines a number of concrete recommendations concerning the establishment of a hospice ward at the Street Hospital.





## 1 INNLEDNING

Frelsesarmeens gatehospital i Oslo åpnet høsten 2004. Beslutningen om å etablere Gatehospitalet ble tatt blant annet på grunnlag av en utredning fra Diakonhjemmets Høgskolesenter (Døhlie og Kristoffersen 2002). Utredningen konkluderte med at det var behov for et tilbud som kunne gi medisinsk pleie og omsorg til pasienter med et rusmisbruk utenfor den ordinære spesialisthelsetjenesten.

I 2006 initierte Frelsesarmeen en utredning om en egen avdeling for kvinner ved Gatehospitalet (Dyb 2007). Ideen om å etablere en avdeling for kvinner var basert på at ansatte ved Gatehospitalet hadde erfart at kvinner oftere enn menn skrev seg ut før de var ferdigbehandlet, og at det generelt var vanskeligere å nå kvinner, selv om de åpenbart hadde behov for tilbudet. Informanter i utredningen, som hadde mye kontakt med kvinner i rusmiljøet, var i all hovedsak svært positive til en egen kvinneavdeling. Kvinner blant pasienter og tidligere pasienter ved Gatehospitalet støttet også ideen men ga samtidig uttrykk for et visst forbehold. Avdelingen for kvinner ble offisielt åpnet i januar 2009. Da hadde den allerede vært i drift i en periode.

Gatehospitalet er en del av Frelsesarmeens rusomsorg med til sammen 17 sengeplasser. Gatehospitalet er definert som et tilbud til rusavhengige med store og sammensatte helseproblemer eller problemer som ikke ivaretas av den øvrige helsetjenesten. Gatehospitalet skal fylle behov for:

- medisinsk døgnpoleie ved langvarig sykdom som ikke trenger sykehusinnleggelse
- medisinsk døgnpoleie ved underernæring, fysisk utmattelse og helsemessig kollaps
- medisinsk døgnpoleie før innleggelse i sykehus, tannbehandling og lignende ([www.frelsesarmeen.no/pages/enhet\\_forside.aspx?nr=7134](http://www.frelsesarmeen.no/pages/enhet_forside.aspx?nr=7134))

På åpningen av avdeling for kvinner annonserte Frelsesarmeen ideen om å etablere en hospiceavdeling for Gatehospitalets pasientgruppe. Like etter fikk NIBR oppdraget med å utrede behovet for en hospiceavdeling; hvilke utfordringer dette vil innebære og eventuelt hvordan tilbudet burde eller kunne utformes. Svaret foreligger i denne rapporten.

## 1.1 Bakgrunn – rusmisbruk og helse

Rapporten fra Døhlie og Kristoffersen (2002) har den talende tittelen *Det verste er å skrive dem ut – til gata*. Tittelen er en spissformulert omskriving av uttalelser fra personer som er intervjuet i utredningen. En intervjuperson fra en avdeling ved Lovisenberg sykehus, som ofte har pasienter med et tungt rusmisbruk, oppsummerer følgende:

*Vi vet at vi skriver dem ut til gata. Det er svært utilfredsstillende når vi har klart å behandle dem for deres somatiske plager. (s. 29)*

Den generelle helsesituasjonen blant mange av de tunge rusmisbrukerne er dårlig når de skrives ut etter behandling på sykehus. Årsakene til dette er flere: Langvarig rusmisbruk er i seg selv fysisk og psykisk nedbrytende, mange har alvorlige infeksjoner som følge av sprøytemisbruk, rusmisbruket medfører ofte manglende oppfølging av behandling, i tillegg lider mange av feilernæring og sykdommer som ikke blir oppdaget. En sterk økning i antall overdosedødsfall i Norge på 90-tallet kan – og har blitt – oppfattet som den ytterste konsekvensen av dårlig helsetilstand blant rusmisbrukere. Norge lå i en periode på Europa-toppen i overdosedødsfall og fremdeles er antall overdoser blant sprøytenarkomane høyt. For blant annet å redusere tallet på overdosedødsfall opprettet Oslo og andre store byer feltpleie og utdeling av sprøyter (f.eks. Strømsmo 2002). Oslo fikk først en sprøytebuss og senere et sprøyterom, der rusmisbrukere både får utdelt rene sprøyter og sette sprøyter. Sprøyterommet er bemannet med kvalifisert helsepersonell.

Feltpleien og sprøyterommet er i likhet med Gatehospitalet særegne helse-tilbud for rusmisbrukere. Oppretting av særomsorg for ulike grupper er et gammelt tema. Det kom også opp i utredningen om avdeling for kvinner ved Gatehospitalet. Enkelte intervjupersoner var skeptiske til å opprette sær-tilbud for rusmisbrukere. Selv om de mente at Gatehospitalet var et godt tilbud, og en avdeling for kvinner et initiativ de støttet, mente de likevel at

særskilte tilbud for denne pasientgruppa ”fratar” det ordinære helsevesenet ansvaret for rusmisbrukere. Tiltak som sprøyterom er imidlertid opprettet for å møte spesifikke helsebehov hos injiserende rusmisbrukere. Tilbud som feltpleien og Gatehospitalet ligger nærmere de ”ordinære” helsetjenestene, men disse tilbudene er samtidig tilpasset livsstil, livssituasjon samt helseplager og lidelser tunge rusmisbrukere sliter med. Alle utredninger og evalueringer knyttet til Gatehospitalet (Døhlie og Kristoffersen 2002; Briseid og Angell 2006; Dyb 2007) inkludert denne, viser at rusmisbrukere også tas hånd om av sykehusavdelinger og andre deler av helsevesenet. Gatehospitalet er et supplement til og ikke en erstatning for sykehusavdelinger og spesialisthelsetjenesten. På den andre siden gir både Gatehospitalet og feltpleien et omsorgs- og behandlingstilbud til rusmisbrukere, som andre grupper delvis får dekket gjennom ulike deler av de ordinære helsetjenestene.

Bakgrunnen for å utrede behov og utforming av hospiceavdeling er at Gatehospitalet ser at de skriver ut noen pasienter som ikke har et tilfredsstillende tilbud. Det dreier det seg blant annet om pasienter som har en dårlig prognose i forhold til helsetilstand og sykdomsforløp. De eksisterende avdelingene ved Gatehospitalet er ikke et tilbud om pleie og omsorg til personer som går mot sine siste dager.

## 1.2 Problemstillinger for utredning om hospiceavdeling

Problemstillingene for denne utredningen er vid: NIBR ble bedt om å utrede behovet for en hospiceavdeling for rusmisbrukere og, gitt at svaret på det først er positiv, hvordan kan et slikt tilbud utformes. Kort sagt er et hospice et behandlings- og omsorgstilbud ved livets slutt. Lenger ute i rapporten drøfter vi nærmere begrepet hospice og hva som ligger i det. Drøfting av hospice både som ide og institusjon er en sentral del av denne utredningen.

I utredningen som ble foretatt før Gatehospitalet ble opprettet, anbefaler

Døhlie og Kristoffersen (2002) at Frelsesarmeen utvikler et tilbud etter modell fra hospicebevegelsen. Døhlie og Kristoffersen legger vekt på elementer fra hospicebevegelsen som individuell omsorg, smertelindring både fysisk, psykisk og sosialt, tverrfaglighet i personalgruppa og, i tillegg til profesjonell faglighet, et personlig kall hos dem som etablerer institusjonen. Alle disse elementene er en del av hospicefilosofien, men det er også elementer som kan inngå i mer tradisjonell omsorg og behandling. Det sentrale i hospicefilosofien er at dette er tilbud ved avslutningen av livet. Et hospice gir behandling, ikke for å kurere pasienten, men for å lindre når kurativ behandling er avsluttet.

Gatehospitalet har en motsatt funksjon og målsetting. Det er et sted der pasientene blir kurert for mange av plagene sine og friskner til. Ideen om å etablere en hospiceavdeling har vokst ut av at helsepersonell ved Gatehospitalet ser og kjenner til at en del av pasientene har alvorlige, livstruende sykdommer. Noen av disse pasientene står helt alene uten noe nettverk.

På bakgrunn av eksisterende kunnskap om målgruppa, og Gatehospitalets erfaringer med svært syke rusmisbrukere, har vi tatt utgangspunkt i at det faktisk er behov for et hospicetilbud for rusmisbrukere. Det betyr ikke at vi har utelatt dette spørsmålet i datainnsamlingen. Tvert imot har dette vært et sentralt spørsmål, som har vært viktig å få informasjon om og synspunkter på. Det denne utredningen ikke har et godt grunnlag for å si noe om, er omfanget av et slikt tilbud og mer spesifikt, hvor mange plasser det vil være behov for.

Et av spørsmålene som melder seg er; *hvor* dør personer med et tungt og langvarig rusmisbruk. Spørsmålet blir særlig aktualisert i forbindelse med rusmisbrukere uten ordnet bolig. Det avleder også spørsmål om *hvordan* personer i denne gruppa dør. Hvor og hvordan tilbringer rusmisbrukere uten en ordnet boligsituasjon siste fase i livet? Det ligger utenfor rammen for denne utredningen å skulle gi et dekkende svar på disse spørsmålene, men vi kan viderebringe informasjon fra datainnsamlingen, som bidrar til å fylle inn biter av bildet.

Norge har bare tre hospicer samt noen spesialavdelinger for døende pasienter. Vi skal ikke lenger enn til Danmark for å finne en langt større utbredelse av hospicer. I 2009 hadde Danmark 14 etablerte hospicer og tre under oppbygging. Selve hospicekonseptet har en lang historie og er velprøvd. Utfordringen for Gatehospitalet er å finne en form som gir et godt tilbud til tunge rusmisbrukere. Noen spørsmål melder seg: Hvilke utfordringer vil etablering og drift av en hospiceavdeling ved Gatehospitalet møte? Vil pasientene ønske å være på en slik avdeling? Eller vil noen ønske å ”ruse seg inn i døden” i stedet for å motta pleie og omsorg?

Bruk av smertestillende og beroligende medisiner er en helt vesentlig del av behandling på et hospice. Gatehospitalet har opparbeidet en betydelig erfaring med både å gi substitutter for rusmidler og annen medisiner av tunge rusmisbrukere. Medisinering er likevel en viktig problemstilling knyttet til en hospiceavdeling for rusmisbrukere, og som drøftes i denne rapporten.

Oppholdet ved et hospice er vanligvis avgrenset i lengde. Det henger blant annet sammen med at pasienten kommer til et hospice når den medisinske behandlingen med sikte på helbredelse av sykdommen er avsluttet. Men det har også sammenheng med at det er kostbart tilbud. Prognosene for en alvorlig syk person med et langvarig tungt rusmisbruk, som kanskje lider av underernæring og har flere alvorlig helseproblemer, kan være vanskeligere å forutsi enn for andre pasientgrupper. Oppholdet for en del pasienter kan derfor bli lengre enn det en vanligvis regner som ”normal” tid på et hospice. Dette forsterkes av at en betydelig andel av pasientene ikke har et sted å flytte ut til. Tidsperspektivet for oppholdet blir derfor en viktig problemstilling. Hvordan vil Gatehospitalet definere og avgrense målgruppa for en hospiceavdeling? Videre drøfter vi behandlings- og omsorgsnivå på en hospiceavdeling ved Gatehospitalet: Bør den ligge nærmest spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten?

### 1.3 Metode og datainnsamling

Datagrunnlaget for utredningen har to kilder. Den ene er litteratur om hospice og palliativ medisin (behandling, pleie og omsorg for pasienter med kort forventet levetid). Den andre kilden er intervjuer med aktører som kjenner til og arbeider med rusmisbrukere, ulike faggrupper ved et hospice og rusmisbrukere. Vi bruker betegnelsen rusmisbrukere, selv om ingen av dem vi intervjuet var ruset. De aller fleste gikk på substitutter (subutex eller metadon) og to eller tre, som hadde vært til behandling i lengre tid brukte muligens ikke substitutter. Dette spurte vi ikke om. Det vesentlige for oss var at intervju-personene ikke var i rus og at det ikke var tvil om hvordan intervjuene skulle brukes. Samtlige hadde en lang ”karriere” innen tungt rusmisbruk.

Vi har intervjuet til sammen 21 personer:

4 fra Hospice Lovisenberg, Lovisenberg sykehus

1 fra Seksjon for lindrende behandling, St. Olavs hospital

3 fra Frelsesarmeens gatehospital

1 fra Rusmiddelstatens hybelhus, Oslo kommune

2 fra Feltpleien, Rusmiddelstaten, Oslo kommune

2 fra to ulike avdelinger ved sykehus i Oslo

1 fra Sykepleie på hjul, Fransiskushjelpen

1 fra Aksept, tilbud til hivpositive, Kirkens Bymisjon

6 rusmisbrukere / tidligere rusmisbrukere

15 av disse personene ble intervjuet hver for seg og to ble intervjuet sammen. Ti av intervju-personene er sykepleiere, to er leger, en er fysioterapeut og to er miljøarbeidere. Ved oppstart av prosjektet hadde vi møte med daglig leder ved Gatehospitalet. Informasjon fra dette møtet inngår som en del av datagrunnlaget for utredningen.

Fire rusmisbrukere/tidligere rusmisbrukere ble intervjuet sammen i en fokusgruppe. Fokusgruppen ble gjennomført ved et rehabiliteringssenter for rusmisbrukere der alle fire bodde på intervjutidspunktet. Gruppen startet med tre brukere. Etter kort tid kom en fjerde, som ble informert om hva vi holdt på med og ønsket å delta aktivt i gruppa. Fokusgrupper kan være en effektiv måte i samle informasjon på, men etterarbeidet er mer krevende enn etter et vanlig ”en til en” intervju. Vi var også to personer som intervjuet og administrerte fokusgruppa. Samlet har vi intervjumateriale fra seks rusmisbrukere/tidligere rusmisbrukere, inkludert de to vi gjennomførte vanlige en til en intervjuer med. I rapporten omtaler vi disse informantene som ”brukere”, selv om det i beste fall er et unøyaktig begrep.

Sitatene fra intervjuene er anonymisert så langt som mulig i et så lite materiale. Sitater fra informantene er merket med datoen intervjuet ble foretatt. Flere av intervjuene ble gjennomført på samme dag. Én dato kan derfor signalisere flere ulike intervju-personer.

### 1.4 Organisering av rapporten

Rapporten er organisert i en innledning, fire hovedkapitler og avsluttende betraktninger. Kapittel to beskriver hovedtrekkene ved et hospice. Kapittel tre beskriver helse og velferd blant rusmisbrukere med særlig vekt på dem som vil være primærmålgruppe for en hospiceavdeling ved Gatehospitalet. Kapittel fire drøfter hvorvidt det er riktig å utvikle særtilbud til rusmisbrukere. Det siste hovedkapitel, kapittel fem belyser problemstillinger knyttet til en hospiceavdeling for rusmisbrukere. Rapporten har også et sammendrag på norsk og engelsk med de viktigste funnene og konklusjonene.

### 1.5 Oppsummering

Oppsummering av kapitlet begrenses til et summarisk og punktvis sammendrag av de sentrale problemstillingene for utredningen:

- Er det behov for et hospicetilbud til personer med et langvarig, tungt rusmisbruk?
- Et utgangspunkt for utredningen er en påstand om at behovet finnes. Denne påstanden er imidlertid utfordret i intervjuene.
- Spørsmål som melder seg i forlengelsen av de to første problemstillingene er; hvor og hvordan dør mennesker med et tungt rusmisbruk? Det er særlig aktuelt for rusmisbrukere uten ordnet bolig.
- Hvilke utfordringer vil en hospiceavdeling ved Gatehospitalet stå overfor?
- Vil pasientgruppa ønske å være på denne avdelingen? Vil noen heller ”ruse seg inn døden”?
- Gatehospitalet har opparbeidet mye erfaring og kompetanse om medisiner og substituttbehandling av syke rusmisbrukere. Hvilke nye utfordringer vil smertelindring ved livets slutt by på i forhold til denne pasientgruppa?
- Hvordan vil Gatehospitalet definere og avgrense målgruppa for en hospiceavdeling? Dette handler særlig om lengden på oppholdet og hvor syke pasientene som legges inn er.
- Hvordan skal tilbudet utformes? Dette leder til neste spørsmål:
- Hvilket behandlings- og omsorgsnivå skal en hospiceavdeling ved Gatehospitalet legge seg på: Bør den ligge nærmest spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten?
- Hva slags faglig kompetanse vil det være behov for?

## 2 HOSPICE – EN GJENNOMGANG

Hospice er et tilbud til personer som er i siste fase i livet, personer med forventet kort levetid. Setningen rommer ganske mye, men den gir likevel begrenset informasjon om hva et hospice er. Hospice er et tilbud innenfor helsevesenet. Hospice kan også beskrives som en helhetlig filosofi. Sitatet under, hentet fra Program for Det Gode Hospice i Danmark, gir en kort men samtidig presis oppsummering av hospicefilosofien:

*Hospicefilosofiens vesentligste budskap er at lindring av den sykes og hans/hennes pårørendes lidelser skal tilrettelegges individuelt og med utgangspunkt i at lidelsen kan være både fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell. Det er også et budskap at den lindrende innsatsen skal være evidensbasert og derfor forankret i utdanning og forskning. (vår oversettelse)*

Denne korte beskrivelsen faller i stor grad sammen med innfallsvinklene og oppfatningene hos personene vi har intervjuet, og som har vært eller er ansatt ved et hospice. Den er også i tråd med definisjonen som anvendes av WHO (World Health Organisation). Lindring av smerter og plager er et overordnet mål for behandlingen ved et hospice. Tilnærmingen er helhetlig og involverer flere profesjonsgrupper, og den forutsetter bredde og spisskompetanse hos de ansatte. Tverrfaglighet er et annet begrep vi støter på i beskrivelsen av hospice. Tverrfaglighet peker på behovet for innsats fra og samarbeid mellom ulike profesjonsgrupper. Hospice er først og fremst et tilbud til pasienten i siste livsfase. Samtidig rettes mye fokus på å inkludere pasientens pårørende.

Siste setning i sitatet over, ”den lindrende innsatsen skal være evidensbasert og forankret i forskning og utdanning”, understreker at hospicefilosofien er basert på profesjonell behandling, fagutvikling og forskning. Vi skal i det følgende drøfte mer konkret hva som ligger i de ulike elementene som er beskrevet over og belyse noen av de sentrale begrepene innen dette fagfeltet. Drøftingen er basert på intervjuer med ansatte ved Hospice Lovisenberg og St. Olavs hospital. Flertallet av informantene er ansatte ved Lovisenberg og synspunktene som framkommer vil derfor ha tyngdepunkt i erfaringene derfra. Kapitlet er i tillegg basert på skriftlige kilder, som i all hovedsak har en deskriptiv og positiv tilnærming til hospicefilosofien. Sånn sett kan framstillingen beskyldes for å ha slagside. Vi kunne selvsagt supplert beskrivelsen med kritiske kilder. Når vi har valgt bort denne typen kilder, skyldes det at hensikten nettopp er å få fram ideene bak og erfaringene fra hospice og palliativ behandling.

## 2.1 Palliativ behandling

*God smertebehandling er hjørnesteinen i all palliativ behandling. (Kaasa og Haugen 2006)*

Palliasjon og palliativ behandling er begreper nært knyttet til hospicet. Palliasjon er – foreløpig – ingen etablert medisinsk spesialisering i Norge, men flere steder gir undervisning i palliasjon til helsepersonell. Medisinere som arbeidet med dette feltet har etablert en egen faglig organisering: Norsk forening for palliativ medisin, som er tilsluttet Norsk legeforening. I 2004 utformet Norsk forening for palliativ medisin *Standard for palliasjon*, der det heter at palliasjon har utspring i hospicebevegelsen, og definisjonen av palliasjon bygger på hospicefilosofien. Definisjonen vi finner i *Standard for palliasjon* er nesten likelydende med den vi har sitert over fra den danske hospicebevegelsen og i tråd med WHO's definisjon. Standard for palliasjon velger likevel å ikke bruke begrepet hospice. Dette begrunnes med at hospicebegrepet ikke er entydig i Norge. Begrepet brukes for å beskrive ulike virksomheter som kan innholde et eller flere av følgende elementer: palliativt team, palliativ enhet, dagavdeling eller poliklinikk (s.10).

Den første enheten for palliativ behandling her i landet ble opprettet ved St. Olavs hospital i Trondheim. Avdelingen, Seksjon for lindrende behandling, ble definert som et hospice. I 1997, for 12 år siden, ble en hospiceavdeling etablert ved Lovisenberg sykehus. I tillegg finnes det hospice i Bergen og Bærum. En av sykepleierne som var med å starte Hospice Lovisenberg sier følgende om begynnelsen:

*Vi var en gjeng som startet opp med noen få rom. Den første faglige lederen var drivkraften i oppstarten. Vi var en entusiastisk gjeng og vi var veldig innstilt på at dette skulle vi få til. Her skulle de få komme og være; de skulle få dø her. (28.09.09)*

Hospicene og de palliative enhetene i Norge har utgått fra sykehusavdelinger for kreftbehandling. Kreftpasienter har vært og er hovedgruppen innen palliativ behandling. Seksjon for lindrende behandling ved St. Olavs hospital i Trondheim ble opprettet som en enhet innenfor Kreftavdelingen. Hospicefilosofien er ikke begrenset til å ivareta kreftpasienters behov. I andre land er aids-syke en viktig pasientgruppe (f.eks. Hennezel 1997). For noen år siden så man for seg at det ville bli flere pasienter med aids, men disse har ikke blitt noen stor pasientgruppe ved hospicene. Selv om det stadig er framgang i behandlingen av ulike kreftformer, er det likevel mange som ikke blir helbredet. Pionerene innen palliativ behandling ønsket å endre fokus i behandlingen av pasienter som ikke kunne bli friske; der det til syvende og sist bare vil være en utgang, nemlig døden.

*For mange leger er rollen helbrederen. For oss er det hjelperen. Vi kan ikke kurere kreften, men vi kan lindre plagene. (30.09.09)*

I et mer tradisjonelt behandlingsperspektiv kan pasienter man ikke kan gjøre mer for å helbrede bli uinteressante. Vi så blant annet at disse pasientene kunne bli kasterballe i systemet, sier en informant. Alvorlig syke og døende pasienter i sykehus blir ofte prioritert lavt i forhold til pasienter med akutte problemer, og det kan være vanskelig for helsepersonell å endre fokus fra en kurativ til en palliativ behandling (NOU 1999:2). En av informantene forteller at miljøer som drev med kreftbehandling i begynnelsen ikke hadde tro på Hospice Lovisenberg og de som startet det:

*Dette tilbudet var ikke noe miljøene innen kreftbehandling ønsket. Oppfatningen der var at vi skulle holde folk i hånda. (28.09.09)*

Denne intervjupersonen understreker at det er viktig å holde pasientene i hånda, men behandling ved livets slutt dreier seg om veldig mye mer. Intervjupersonen framholder at kompetansen i palliasjon har vokst og er mye større nå enn for et drøyt tiår siden:

*De pasientene vi tar imot i dag, hadde vi ikke kunnet hjelpe i 1997. Vi hadde ikke kompetanse til å gi den smertelindringen vi gir i dag. Vi har også opparbeidet kompetanse i å møte mennesker, til å våge å stå i situasjonen på en annen måte. De som sykehuset ikke klarer å hjelpe henvises nå hit. (28.09.09)*

I følge Kaasa og Haugen (2006) preges palliativ medisin av stor mangel på vitenskaplige studier, selv om det, slik informanten over påpeker, har skjedd mye i løpet det siste tiåret. Kaasa og Haugen tar til orde for nødvendigheten av langsiktig satsing på nasjonale forskningsmiljøer i tett internasjonalt samarbeid. En av intervjupersonene våre, som også var en av drivkreftene bak Seksjon for lindrende behandling i Trondheim, sier at behovet for forskning ble vektlagt allerede fra starten. Det handler både om å bygge opp kunnskap og kompetanse om hva som virker og ikke, samtidig som forskningsbasert eller evidensbasert kunnskap er nødvendig for å gi status og autoritet til et fagfelt. Kaasa m. fl. (2006) argumenterer for at det er behov for økt spisskompetanse i palliasjon på alle nivåer i helsevesenet, det vil si både i 1. og 2. linjetjenesten.

## 2.2 Smertelindring i et bredt perspektiv

NOU 1999:12 *Livshjelp* bruker begrepet ”helhetlig smerte” (s. 30): *Smerte er en subjektiv opplevelse. Alle pasientens gleder og sorger virker inn på denne opplevelsen. I faglig sammenheng brukes begrepet smerte både som fysiske, psykiske, sosiale og åndelige plager og problemer.*

Flere ulike begreper tas i bruk for å beskrive smertelindring overfor dødssyke pasienter. Ett av elementene er spesialkunnskap om hva som skjer eller kan skje med svært syke pasienter i aller siste fase av livet og sykdommen. En informant påpeker at den tradisjonelle tilnærmingen til alvorlig syke og døende er å holde liv i pasienten med blodoverføringer og intravenøs veske og medisiner; pasienten er full av slanger. I noen tilfeller kan behandlingen være feil og gjøre mer skade enn godt:

*Man gir veske intravenøst for at pasienten ikke skal tørke ut, men noen pasienter klarer ikke å nyttiggjøre seg vesken, den går ut i vevet og pasienten sveller opp. Det er lettere å sette i gang en antibiotikakur enn å ta en samtale med pasienten. (...). Det handler om fokus og kunnskap. Man må ha et bredt fokus. Våre pasienter dør som oftest ikke etter et par dager, man må ha fokus på og være trent i å se etter det som kan bli bedre. (28.09.09)*

Innen hospicefilosofien brukes begrepet ”helhetlig smerte”. Begrepet fysisk smerte brukes i denne sammenhengen om smerter og annet kroppslig ubehag som kvalme, tørste osv. Selv om de fysiske plagene reduseres, har pasienten ofte andre plager som må lindres (NOU 1999:12). Pasientene kan også ha svært ulike behov, og tverrfaglighet er et av begrepene som kommer opp

igjen. God smertelindring fordrer innsats fra flere ulike faggrupper. De sentrale profesjonsgruppene er helsepersonell, lege og sykepleier samt fysioterapeut og psykolog. Medlemstilslutningen i Norsk Palliativ Forening (ikke det samme som Norsk forening for palliativ medisin) gjenspeiler den faglige bredden i feltet. Det sittende styret består av leger, sykepleiere, sosionom, fysioterapeut og prest. Hospice Lovisenberg har, i tillegg til de nevnte faggruppene, musikkterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog og kokk. Ernæringsfysiologen bidrar med kostholdsveiledning til dagpasienter og pårørende, mens kokken tilbereder mat som døgnpasientene kan klare å spise eller nyttiggjøre seg. Kosthold og mat kan både være en del av smertelindringen og bidra til å øke livskvaliteten mer generelt.

Grensen mellom direkte smertelindring, stimulering av såkalte restfunksjoner i kroppen og behandling med sikte på generelt økt velvære er ofte flytende. Fysioterapeutene er en viktig gruppe i arbeidet med å lindre og heve livskvaliteten til denne pasientgruppa. Fysioterapeuten vi har intervjuet beskriver sin jobb som svært allsidig; hun gjør det samme som alle andre fysioterapeuter og en god del mer.

*Fysioterapi og berøring kan gi en god opplevelse med kroppen. Det kan bidra til livskvalitet, for eksempel hjelp til å bevege beina; all sirkulasjon er smertedempende. Mange forbinder fysioterapi med liv og aktivitet – men også med ro. Man skiller ut hormoner – endorfiner og oxytocin<sup>1</sup> – når man blir tatt på av andre. De fleste vil ha fysioterapi. Det hender noen avviser det. Noen kan også være aggressive. Jeg har opplevd én gang at en person ikke ville bli tatt på av profesjonelle. (30.09.09)*

Fysioterapi har et spekter av smertelindrende virkninger. Mesteparten av det fysioterapeuten ved Hospice Lovisenberg arbeider med er rettet mot plagene

<sup>1</sup> Endorfiner omtales ofte som kroppens eget morfin. Oxytocin kalles blant annet for "velværehormonet".

hos kreftpasienter. Fysioterapeuten kan for eksempel hjelpe til med ulike teknikker for å få opp slim og å lære pasienter med kreft i lungene hvordan han/hun kan bruke den lille pusten de har best mulig: "Å ikke få puste forbindes ofte med død". Men intervjupersonen understreker at de bruker mye smertestillende medisiner, særlig overfor pasienter som føler at de blir kvalt. Hun mener også at det generelt gis for lite smertestillende andre steder.

God smertelindring er et vanskelig felt, understreker en av sykepleierne og framholder at pasienten ikke skal få så mye smertestillende at vedkommende sovner: Pasienten får riktig behandling dersom han eller hun er våken uten å ha smerter. Musikkterapi, massasje og for eksempel aromaterapi kan inngå i en helhetlig behandling, og kan også være en hjelp til å rette fokusere mot ting utenfor smertene.

## 2.3 Sosiale og eksistensielle behov

Innen hospicefilosofien kan ivaretagelse av pasientens sosiale og eksistensielle behov defineres som en del av et utvidet smertelindringsbegrep. Det kan likevel være behov for en utdyping av disse elementene i hospicefilosofien og palliativ behandling. NOU 1999:12 anvender begrepene psykologisk, sosial og åndelig/eksistensiell smerte.

Pasienter som søker seg til et hospice er på et eller annet nivå klar over at de ikke kan helbredes for sykdommen. Men det betyr ikke at pasienten er klar til å dø. "Ikke alle aksepterer at de skal dø", sier en av informantene. Gjennom et tjuetalls ulike historier illustrerer Susanne Carlenius (2008) svært forskjellige måter å håndtere døden på både blant pasienter og pårørende og ulike måter å dø på. Hun skriver følgende (s.110):

*Mange blir ikke forsonet med at de skal dø. Noen dør i sterk protest, i sinne eller dyp fortvilelse. Noen benekter til siste slutt at de er alvorlig syke, og at døden nærmer seg. Andre tror på helbredelse fra en guddom. Noen føler trygghet, kanskje også et håp for det som er på den andre siden.*

Men Carlenius skriver også om personer som mister det de har trodd på, de opplever livet – og døden – som urettferdig, for eksempel mennesker som føler sviktet seg av den guddommen de hadde håpet på helbredelse fra. Dette er én type eksistensiell krise som kan oppstå. Mange av dem som kommer til et hospice er i en spesielt vanskelig situasjon. Antall hospiceplasser og palliative sengeplasser er få, og prioriteringen av hvem som skal få disse plassene setter sitt preg på pasientgruppa. Hospice Lovisenberg prioriterer særlig pasienter med barn og personer med et lite nettverk. Men generelt kan alle alvorlig syke og døende mennesker søke om plass på et hospice. Døden er ikke nødvendigvis lett selv om den døende er gammel. Men flere av informantene gir uttrykk for at det kan være en ekstra påkjenning med foreldre som dør fra

små barn og døende unge mennesker generelt, selv om personalgruppa både har mye kunnskap og lang erfaring i ryggen.

*Personalet har mye kompetanse og mye trygghet. For å takle disse situasjonene må man være til stede. Man kan ha mange komplekse familiesituasjoner – det kan være både eks nummer en og eks nummer to i tillegg til nåværende samboer. Det kan være mine, dine og våre barn. Vi har 12 familier ikke 12 pasienter. Det kan være vel så mye arbeid med familien; det er små barn og ikke minst tause tenåringer. Men det er heller ikke mange jobber der man får lov til å bety så mye. Det er viktig at pårørende føler seg sett, for eksempel sånt som at vi vet navnet på pårørende når de kommer. Vi er en travel avdeling, men vi må være til stede i situasjonen. Det er viktig at pasienten blir behandlet som mennesket bak diagnosen, å bevare noe menneskeverd i situasjonen." (28.09.09)*

Kroppslige og fysiske forandringer betyr ikke bare fysisk smerte. Mange svært syke pasienter forandrer utseende i løpet av en sykdomsforløp og/eller mot slutten av livet. Forandringen kan være framkalt både av sykdommen og bivirkninger fra medisiner. Carlenius (2008) og Hennezel (1997) beskriver hvordan de har sett sykdom ødelegge unge kropper og ansikter. Hennezel gir en kortfattet med god beskrivelse av hvordan det fysiske forfallet kan innebære en krenkelse av fysiske integritet, og gjøre pasientene fremmede i øynene til pårørende og folk som har stått dem nær. Carlenius beskriver en slik dramatisk fysisk forandring under overskriften "Hvem er du egentlig?" Enkelte av informantene våre nevner dette som ett av problemene pasienter kan stå oppe i og som må håndteres sammen med andre fysiske og eksistensielle plager. De framholder at disse forandringene kan være vanskelige å takle for både pasient og pårørende.

Den sosiale delen av omsorgen ved et hospice kan blant annet dreie seg om behov for å ordne opp i praktiske forhold. Komplekse familiesituasjoner kan bety at behovet for å ”rydde opp” før man dør blir spesielt påkrevd. Men det kan også være andre grunner til at pasienten har behov for å få ryddet i både relasjonelle og praktiske forhold. NOU 1999:12 beskriver sosial smerte som bekymringer og problemer som kan oppstå i forhold til pårørende, økonomi og arbeid. Ikke alle er like gode til å kommunisere ulike former for smerte og bekymring. En av informantene våre påpeker at den tverrfaglige tilnærmingen kan være viktig for å få et godt helhetsinntrykk: ulike faggrupper kan oppfatte forskjellige ting, blant annet fordi de har kontakt med pasienten i ulike situasjoner. Flere informanter understreker at det i stor grad dreier seg om å ha fokus på helheten og ikke bare sykdommen.

Et siste element i den helhetlige tilnærmingen vi vil trekke fram fra hospicefilosofien er utforming av lokalene. I *Program for Det Gode Hospice i Danmark* har beskrivelse av den fysiske utformingen av bygningen og omgivelsene fått stor plass. Hospice Lovisenberg ligger i Oslo sentrum i en eplehage. Bygningen ligger midt i et sykehusområde, men den gamle murvillaen skiller seg ut fra resten av bygningsmassen. Et av prinsippene for utforming av lokalene, slik de beskrives i det danske hospiceprogrammet og av våre informanter, er at pasientene må ha enerom og det må være rom og plass for pårørende. Et annet sentralt element er at lokalene ikke skal minne om et sykehus. Et tredje element vi vil trekke fram fra programmet, er at lokalene må legge til rette for tverrfaglig samarbeid blant personalet.

### Gjenopprette kontakt før døden - fra fokusgruppeintervju

Spørsmål: *Er det viktig å ha kontakt med familien i en slik situasjon?*

Flere: *Ja.*

IP 3: *Selv om man ikke har kontakt med familien, så tror jeg det.*

IP 4: *Det er ikke sikkert alle vil ta kontakt med familie, hvis de ikke har hatt det på lenge. Det er ikke lett bare å ta kontakt, på slutten av sine ...*

IP 3: *Det kan være folk som ikke har hatt kontakt med familien på kanskje ti, tyve år.*

IP 4: *Ja, ikke sant og da er det vanskelig å ta kontakt - «jeg skal dø snart»*

IP 3: *Du kanskje ikke vil det på grunn av skam og alt dette greierne.*

IP 4: *... dårlig samvittighet og masse skyld og*

Flere samtykker.

Spørsmål: *Kan et hospice være et sted å få hjelp til å gjenopprette brutte bånd?*

IP 4: *Jeg tror det. Spørre personen direkte om han sjøl vil ta kontakt eller*

IP 3: *Det er sikkert de som ikke vil også.*

## 2.4 Pasienten i sentrum

Hospicefilosofien legger vekt på at man skal ivareta både pasienten og pårørende, men pasienten står likevel i sentrum. Det gjelder både i kontakten med pårørende, det gjelder medisinerings, tilbud om massasje og annen behandling, samtaler osv. ”Pasienten styrer. Jeg tilbyr og de må velge,” sier en av informantene. Andre framholder at man har en mer individuelt innrettet tilnærming til pasientene enn på en vanlig sykehusavdeling. Man går ikke visittunder eller har andre veldig standardiserte rutiner. Fokus er rettet mot det pasienten trenger her og nå.

Forholdet mellom pårørende og pasient kan være godt men samtidig ikke uten belastninger. Mange pårørende har vært like mye eller mer pleiepersonell enn mann, kone, barn osv. over en lang sykeperiode. Innleggelse på hospice kan endre dette forholdet. Personalet tar over pleierolla og den pårørende får være nettopp partner, barn, søster osv. I andre sammenhenger kan det dreie seg om å håndtere og forholde seg til negative eller kompliserte forhold:

*Vi skal være brobyggere mellom pårørende og pasient. Det kan være konflikter som har ligget der over mange år. Vi prøver ikke å ordne opp om ikke pasienten vil det selv. Vi går ikke inn i problemer som har ligget der i 20 år uten at pasienten ønsker at vi skal gjøre det. (28.09.09)*

En informant påpeker at det kan være utfordrende for personalet å stå i en situasjon der folk avslutter livet uten å få anledning til eller ha ønske om å rydde opp i gamle konflikter. Slike konfliktfylte forhold er ikke nødvendigvis likevektige eller likeverdige. Det kan være pasienter som blir avvist av personer de vil opprette kontakt med og omvendt, pasienter som ikke ønsker å ha kontakt eller gjenopprette et forhold, selv om den pårørende ønsker det. Igjen er det pasienten som styrer dette. Personalet kan også være en buffer der pasienten ønsker å avvise en person, men ikke klarer det, for eksempel ved å gi en medisinsk begrunnelse for avvisningen.

En annen problemstilling, som trekkes fram i intervjuene, er knyttet til hvor mye informasjon som skal gis til for eksempel barn eller til omgivelsene som er berørt (også omtalt i Carlenius 2008). Dette er også helt og holdent opp til pasienten. Personalet kan ha meninger og gi uttrykk for disse, men dersom pasienten opprettholder at barna ikke skal få vite at mor eller far kommer til å dø snart, følger personalet pasientens ønsker.

I en grenseløs filosofi, slik hospicefilosofien beskrives, er det også behov for å sette grenser. Intervjupersoner ved hospice understreker at det gir veldig mye å arbeide med pasientgruppa. De opplever mye takknemlighet fra både pasienter og pårørende. Men det er også vanskelige situasjoner, for eksempel situasjoner der pasienten og/eller pårørende ikke er tilfredse. Vi er på tilbudssiden, sier en informant og tilføyer; jo mer man tilbyr, dess større er behovet.

Personalet er en tredje part som blir viktig. I intervjuene med ansatte ved hospice har vi stilt spørsmål om hvordan personalgruppa håndterer å oppleve pasienter med store smerter, pasienter som dør og et spekter av reaksjoner fra pasienter og pårørende. ”Vi får mange sterke psykiske reaksjoner”, sier en informant. De ansatte vi har intervjuet uttrykker stor tilfredshet med jobben. En informant slår fast:

*Det er fantastisk å jobbe her. Det er så utrolig mye du kan gjøre. Du må godta at du mister alle pasientene, men det er utrolig mange du kan hjelpe med mye. Du kan gi pasientene og pårørende en verdig avslutning utenfor mye plager. Det er sjelden jeg føler meg mislykket. (30.09.09)*

Det er samtidig nødvendig å ta vare på personalet. Hospice Lovisenberg har innført rutiner for å få tatt opp problemer. En av informantene understreker betydningen av å bruke hverandre i det daglige. Man må kunne ta fem minutter å snakke sammen, og man må kunne si at dag vil jeg ha en lettere pasient. Flerfagligheten, og ulike perspektiver representert ved ulike faggruppen, fremheves også som en styrke i forhold til å ta vare på personalgruppa og hverandre.

## 2.5 Ulike nivåer i behandling og pleie

I *Program for Det Gode Hospice i Danmark* skilles det mellom palliasjon på et spesialisert nivå og palliasjon på basisnivå. Det førstnevnte, palliasjon på spesialistnivå er sykehusavdelinger, mens basisnivå kan omfatte i tillegg til sykehjem, oppsøkende team og hjemmetjenester. Hospiceavdelingen ved St. Olavs hospital har et oppsøkende team, som drar ut til pasienter som bor hjemme og på sykehjem. Enkelte kommuner i Norge har eller er i ferd med å etablere palliative team. *Standard for palliasjon* skisserer en organisering av palliasjon på alle nivåer i helsetjenesten (med henvisning til NOU 1999: 2, *Livshjelputredningen*):

*1. linjetjenesten: Styrke hjemmebasert omsorg og egnede plasser i sykehjem. Minst en lege og en sykepleier i hver kommune skal ha spesiell kompetanse i palliasjon og bistå det øvrige personalet med råd og veiledning.*

*2. linjetjenesten: Egne sengeenheter, poliklinikker og ambulante palliative team ved sentralsykehus og større lokalsykehus.*

*3. linjetjenesten: Regionale kompetansesentre og avdelinger/seksjoner for lindrende behandling på universitetssykehus i alle regioner.*

Hospice Lovisenberg har forandret seg på flere måter etter etableringen for 12 år siden. Hospicet har nå en tydelig profil som sykehusavdeling og en del av spesialisthelsetjenesten. En av intervjupersonene framholder at pasientene er dårligere og har mer komplekse lidelser i dag enn da de opprettet avdelingen. Pasientene er også yngre nå enn før. Status som sykehusavdeling betyr blant annet at liggetiden, den tiden pasientene kan være der, måles etter liggetiden i spesialisthelsetjenesten. Maksimum liggetid ved Hospice Lovisenberg er 14 dager. Det er disse to ukene pasientene får når de legges inn.

Et kriterium for å få plass på hospiceavdelingen er at man er døende. Men som flere av intervjupersonene har påpekt, kan det være ulike oppfatninger av hva som er en døende pasient. Hospice Lovisenberg har hatt pasienter opp til flere måneder, blant annet fordi andre deler av helsevesenet har ment at noen av disse var i siste fase. Dette var også en viktig begrunnelse for å innføre 14 dager som maksimumslengde på oppholdet. Hvorvidt en døende pasient skrives ut etter 14 dager, kan variere. Noen pasienter kan friskne til og leve i flere måneder og kanskje år. Pasienter som blir mye dårligere i løpet av de fjorten dagene får som hovedregel forlenget oppholdet. Regelen skaper imidlertid mye diskusjon blant de ansatte. En av intervjupersonene stiller spørsmål om det er etisk riktig å sende hjem folk som skal dø, men setter samtidig spørsmålet på hodet: ”Det er heller ikke etisk bra at folk med store smerter venter på plass”. En annen intervjuperson understreker at ingen som er i ferd med å dø blir skrevet ut.

Hospice Lovisenberg har en dagavdeling som er et nivå mellom innleggelse og ikke noe tilbud. Dagposten er definert som et aktivt oppfølgingstilbud for hjemmeboende pasienter som trenger lindrende behandling og støtte i en vanskelig livsfase. Maksimumslengde for dagpasienter er tre måneder. Etter disse tre månedene vurderes pasientens situasjon på nytt.

Prosjektet ”Som ringer i vannet” har hatt som mål å etablere palliative avdelinger eller senger ved noen av sykehjemmene i Oslo. Prosjektet har rettet seg mot å overføre og bygge opp kunnskap, slik at sykehjemmene skal bli bedre rustet til å ta imot uhelbredelig syke pasienter, som ikke er syke nok til å være på en sykehusavdeling, men som likevel er for syke og pleietrengende til at de kan bo hjemme. Prosjektet er ledet av Hospice Lovisenberg. I følge en av informantene har resultatene vært begrenset. Prosjekter er forankret i alle ledd: i Byrådet, ledelsen for bydelene og ledelsen ved sykehjemmene. Men med unntak av et par sykehjem har forsøket smuldret opp. Informanten oppsummerer at det handler om kompetanse ved sykehjemmene, og at det finnes en ildsjel som brenner for denne pasientgruppa og en pådriver fra Lovisenberg. Hun nevner et eksempel på at disse forutsetningene er til stede, og at det også er der de også fått til noe.

Vi oppfatter at diskusjonen om nivået på tilbudet er viktig i forhold til etablering av en hospiceavdeling ved Gatehospitalet. Det vil dreie seg om en forholdsvis liten avdeling. Gatehospitalet er ikke en del av spesialisthelsetjenesten og det er ikke naturlig å tenke seg at hospiceavdeling skal ha en annen posisjon eller tilknytning til helsevesenet enn resten av Gatehospitalet. En slik avdeling vil ikke i utgangspunktet, og i mindre grad enn et hospice i spesialisthelsetjenesten, dra veksler på et bredt fagmiljø. Hvilket nivå en hospiceavdeling ved Gatehospitalet kan og bør legge seg på, drøftes nærmere i kapittel 5.

Det tredje nivået, som omtales i NOU 1999:12, er regionale kompetansesentra og avdelinger/seksjoner for lindrende behandling ved alle regionene. Det er nå etablert fem regionale sentre, hvorav Hospice Lovisenberg er ett og det nærmeste for Gatehospitalet å knytte seg til. Kompetansesentrene er et sted der Gatehospitalet kan få bygget opp kompetanse om palliasjon og annen kunnskap knyttet til en hospiceavdeling, gjennom hospitering, deltakelse i kurs, mer løpende kontakt osv. Pasientene ved Gatehospitalet vil være en ny pasientgruppe i hospicesammenheng i Norge. Rusmisbrukere er sjelden pasienter ved de eksisterende hospicer og erfaringene med denne gruppa er liten. En egen avdeling for svært syke og døende rusmisbrukere kan også bli en kilde til ny erfaring og kompetanse i hospicetilbudet og palliativ behandling her i landet.

## 2.6 Oppsummering

En av informantene våre oppsummerer hospicefilosofien i følgende enkle setning:

*Hospice er en gjenreisning av helletlige verdier som har gått tapt i norsk helsevesen. (21.09.09)*

Hospicer er et tilbud på flere nivåer i helsetjenesten og en helhetlig filosofi. Et sentralt element i hospicefilosofien er palliativ behandling; lindring og pleie ved livets slutt. Et viktig stikkord i palliasjon er helhetlig smertelindring. Smerter hos døende eller svært syke pasienter beskrives som fysiske, psykiske, sosiale og åndelige plager. Andre stikkord i hospicetanken er tverrfaglighet kombinert med spisskompetanse. Flere faggrupper må inn i bildet for ivareta de ulike sidene ved pasientens behov. Samtidig må disse faggruppene ha en viss spesialkompetanse i denne pasientgruppas behov. For Gatehospitalet kan en av utfordringene bli å dekke bredden i kompetansebehovet. På den andre siden er det etablert palliative team i enkelte kommuner og palliative sengeplasser ved enkelte sykehjem. Disse er heller ikke en del av spesialisthelsetjenesten og har begrenset tilgang til spisskompetanse. De fleste mennesker dør ikke på et hospice. De dør hjemme eller på sykehus. Hvorvidt dette bør være målestokken for etablering av en hospiceavdeling ved Gatehospitalet, heller en sykehusavdeling, drøftes lenger ute i rapporten.





### 3 HELSE OG FATTIGDOM BLANT RUSMISBRUKERE

Basert på egen datainnsamling og skriftlige kilder gir Døhlie og Kristoffersen (2002) et temmelig dystert bilde av helsetilstanden blant tunge rusmisbrukere i Norge generelt. En av informantene deres hevder at historia om rusmisbruk i Norge har gått inn i en ny fase: Det som på 80-tallet ble ansett som et sosialt problem, er ved begynnelsen av 2000-tallet blitt et alvorlig helseproblem.

Rusmisbruk er imidlertid et omfattende og heterogent fenomen. Rusmisbruk er et av de største helseproblemene i moderne velferdsstater og Norge er ikke noe unntak. Samlet sett er det største helseproblemet alkohol og ikke narkotikabruk. Begrepet rusmisbruker er likevel knyttet til avhengighet av narkotiske stoffer (opiater). Bruk av tyngre narkotiske stoffer forbindes med en særegen livsstil; som hjemløshet, kriminalitet og ofte prostitusjon. Bretteville-Jensen (2005) skriver at hun i en studie av sprøytemisbruk intervjuet sprøytemisbrukere med barnesete i bilen, folk på vei hjem fra jobb og studenter som skulle feire eksamen. Utbredelsen av opiater i mer etablerte miljøer er dårlig kartlagt, og det er vanskelig å få en oversikt nettopp fordi stoffene er illegale.

Det finnes et klasseskille eller sosioøkonomisk lagdeling blant rusmisbrukere. De fleste rusavhengige kan finansiere et rusmisbruk over forholdsvis lang tid, enten det er alkohol eller narkotika, uten å havne på gata. Men det finnes en betydelig gruppe rusmisbrukere som faller utenfor samfunnet, inkludert arbeidsliv, helsevesen og boligmarked. Fokus for denne utredningen er den siste gruppa, de fattige rusmisbrukerne som lever på marginene av samfunnet og som ikke "passer inn" verken i helsevesenet eller i andre samfunnsinstitusjoner og etablerte sosiale sammenhenger.

Kapitlet drøfter velferdssituasjonen blant tunge rusmisbrukere med utgangspunkt i boligsituasjonen og hjemløshet i vid betydning, helsesituasjonen og sykdomsbildet og det ordinære helsevesenets evne til å ta hånd om denne gruppa. Kapitlet vil også berøre situasjonen for rusavhengige med minoritetsbakgrunn. Siste del av kapitlet ser på hvor og hvordan rusmisbrukere dør, i den utstrekning vi har lykket i å få informasjon om temaet.



utsatte livsstilen mange rusmisbrukere har får store konsekvenser for helsa. For det andre representerer rusrelaterte sykdommer, som abscesser, det vil si verkebyller etter mislykkede injeksjoner, og underernæring alvorlige helseproblemer. For det tredje er forekomsten av sykdommer som hepatitt B og C og – i mindre grad – hivsmitte klart høyere blant rusmisbrukere enn i befolkningen generelt og er både en direkte følge av langvarig rusmisbruk og smitteoverføring ved deling av sprøyter og annet brukertstyr. Et fjerde element er at rusmisbrukere har et underforbruk av helsetjenester – de går sjelden til legen – og får dermed sjeldnere enn resten av befolkningen hjelp og medisiner for helseplagene sine. De fire gruppene av helseplager flyter over i hverandre, noe som også vil prege framstillingen under.

Beskrivelsen av helsetilstanden blant rusmisbrukere i dette avsnittet er basert på intervjuer med ansatte i helsevesenet og rusomsorgen og brukere, supplert med sekundærlitteratur. Vi har ingen målsetting og heller ingen empiri som kan gi et dekkende bilde av helsetilstanden blant tunge rusmisbrukere. Formålet er å skissere hvilke alvorlige sykdommer og helseproblemer vi finner blant rusmisbrukere, og som kan begrunne et behov for å etablere en hospiceavdeling for denne gruppa. Rusmisbrukere er ingen homogen gruppe, og vi kan ikke uten videre trekke konklusjoner som gjelder hele gruppen. Likevel har vi fått et nokså klart bilde av alvorlige helseproblemer og sykdommer blant rusavhengige. Sundin (2000) gir følgende sammenfattende beskrivelse av utbredte lidelser blant rusmisbrukere:

*Helsen er like skrøpelig blant rusmisbrukere som blant folk i den tredje verden. Det forekommer underernæring, skabb, bitt, millbrann, brannskader, neurologiske skader, hjerneskader, tannrâte, frostskader, dype venetromboser og følger av mishandling og ulykker.*

Underernæring er like utbredt i dag som i 2000 (Morseth 2008, Statusrapport Feltpleien 2001). Underernæring fører generelt til dårlig helse og forverrer også mulighetene for å bli frisk når man er syk. Erfaringene på Gate

hospitalet og andre sykehusavdelinger er at når pasientene kommer inn og får behandling, hvile og riktig kosthold, blir de veldig mye bedre i løpet av relativt kort tid. Mens man snakker om feilernæring og vektøkning som livsstilsykdommer i befolkningen generelt, kan underernæring og avmagring karakteriseres som en av flere livsstilsykdommer blant rusmisbrukere:

*Gruppa er preget av veldig kortsiktig tankegang. De lever fra hånd til munn, og det kan derfor være veldig utfordrende å motivere dem til å ta vare på helsa. (29.09.09)*

Blodpropper er en sykdom som rammer rusmisbrukere oftere enn andre og er en direkte følge av sterk og vedvarende rusing på alkohol eller narkotika. Blodpropp kan være veldig alvorlig og ha fatal utgang dersom den ikke behandles. Andre rus- og livsstilrelaterte sykdommer i denne gruppa er lungebetennelse og infeksjon i hjerteklaffen. Infeksjon i hjerteklaffen lar seg behandle, men behandlingen tar lang tid. For ellers friske personer med god almenntilstand regnes lungebetennelse som en ufarlig infeksjon. Blant personer med alvorlige sykdommer eller generelt dårlig helse kan lungebetennelse være livstruende. Nedkjørte rusmisbrukere vil normalt regnes til denne siste gruppa, men som flere av informantene framholder, kan rusmisbrukere gå rundt med infeksjoner som ville slått ut de fleste.

*Mange kan gå med infeksjoner i flere år uten å få behandling for dem. De går dem av seg på en eller annen måte. (29.09.09)*

*De fleste har en eller annen form for infeksjon i kroppen. (29.09.09)*

En av de aller vanligste infeksjonene blant rusavhengige sprøytebrukere er abscesser. Abscessene er forårsaket av såkalte ”bomskudd”; sprøyter som er satt feil, infiserte sprøyter og dårlig hygiene generelt blant annet som følge av et liv på gata. Abscesser kan være svært smertefulle, men i følge flere av infor-

mantene våre går mange rusmisbrukere rundt med store verkende abscesser i lang tid. Noen kan gå opp til 10-15 år med sår som ikke gror. I verste fall kan abscesser forårsake infeksjoner og forgiftning i hele kroppen.

De vanligste smitteoverførbare sykdommene hos rusmisbrukere er hepatitt B og C. Hepatitt C er den alvorligste og er vanskelig å kurere. De fleste som blir smittet får en kronisk leverinfeksjon, og av disse vil en av fem sannsynligvis utvikle en irreversibel leverskade. En undersøkelse blant rusavhengige sprøytebrukere i Oslo viste at halvparten var smittet med hepatitt C, og at andelen som var smittet hadde gått opp de siste årene før undersøkelsen ble gjennomført (Egeland 2003). Hivviruset er langt mindre utbredt blant rusmisbrukere enn Hepatitt C. En av informantene framholder at man for ti år siden regnet med å se en stor økning av hivpositive sprøytenarkomane, men den største økningen har kommet i andre grupper. Hiv kan ikke helbredes, men kan behandles i den grad at de fleste som er smittet kan leve et langt liv uten store plager. Dersom sykdommen går ubehandlet vil vedkommende på et eller annet tidspunkt utvikle aids, og sykdommen vil ha dødelig utgang. Aktive rusmisbrukere har problemer med å følge opp behandlingen som holder hivviruset i sjakk:

*Vi sliter med å få hivpasienter til å følge opp med medisiner utenfor sykehuset. Å ta medisiner er helt nødvendig for å holde seg frisk med hiv. (01.10.09)*

Aksept, et tilbud til hivpositive og aidssyke drevet av Kirkens Bymisjon, har en del rusmisbrukere og personer på LAR som brukere. Her observeres også problemene rusmisbrukere har med å følge opp egen helse:

*Vi har mista mange underveis, spesielt rusmisbrukere. De har ofte problemer med medisiner sine. De har dårlig kosthold og de følger ikke opp med blodprøver og hivmedisin. (30.09.09)*

Noen sykdommer er alvorlige når de inntreer, men kan helbredes med den riktige hjelpen. Andre sykdommer er mer alvorlige og kan ikke behandles etter et visst tidspunkt. Flere av informantene trekker fram at selvmedisineringen på rusmidler døyver symptomene, og sykdommer der prognosen for å bli frisk kan være avhengig av tidlig behandling, går ubehandlet i lang tid. Derfor vet man ikke alltid om en person med langvarig, tungt rusmisbruk har en alvorlig sykdom. Kreft er hovedsaklig en sykdom som rammer eldre. Aldersgjennomsnittet blant rusmisbrukerne er nokså lavt: ”Jeg kjenner ingen rusmisbrukere på 70 år” (bruker). Men enkelte av informantene har kontakt med flere rusmisbrukere som både har kreft og er hivsmittet. Enkelte kreftformer er forbundet med bestemte livsstiler, og det er grunn til å anta at tunge rusmisbrukere kan være særlig utsatt for å utvikle kreft.

Noen informanter peker på at andelen eldre rusmisbrukere er økende som følge av bedre behandling og at narkotika etter hvert har vært i Norge i lengre tid. Flere er på metadon eller subutex. Mange av disse har fått en mer ordnet tilværelse, og selv om de ikke blir kvitt helseplager de har pådratt seg fra flere år med aktiv rusing, vil de kunne få et lengre liv. Det kan bety at vi vil se en økende andel rusmisbrukere/tidligere rusmisbrukere som begynner å få sykdommer som hovedsaklig rammer eldre. Majoriteten av de som er smittet av hepatitt C ble smittet på 70- og 80-tallet og har økt sjanse for å utvikle leverkreft eller leversvikt som direkte følge av infeksjonen (Egeland 2003). I følge Egeland er hepatitt C på frammarsj blant injiserende rusmisbrukere. Antall nye tilfeller øker med 10 prosent hvert år. Hepatitt C vil med andre ord ikke ”dø ut” med 70- og 80-talls generasjon misbrukere.

På den ene siden kan man forvente en aldersøkning blant tunge rusmisbrukere og tidligere rusmisbrukere. På den andre siden er det lite av det vi har funnet som kan tyde på at helsesituasjonen generelt blant rusmisbrukere vil bli bedre.

### 3.3 Rus og psykisk helse

Hovedfokuset i intervjuene har vært på fysisk helse og somatiske lidelser. Men intervjuene har også berørt psykisk helse blant rusmisbrukere:

*Jeg er opptatt av en gruppe som faller mellom alle stoler i samfunnet, det er de tungt narkomane med psykiske lidelser i tillegg til store somatiske lidelser. (...) De faller mellom alle stoler fordi de er altfor somatisk syke til å være i rusomsorgen og psykiatrien, men de har altfor vanskelig atferd til å være i det ordinære helsevesenet. (02.10.09)*

En annen informant bekrefter at dette kan være en gruppe som er problematisk å forholde seg til både for ansatte og, ikke minst, de andre brukerne:

*De kan være utagerende. Når folk skal inn her og slippe av kan det fort bli en uheldig utvikling. De skaper uro og utrygghet rett og slett, andre brukere blir engstelige. (30.09.09)*

I følge Statens helsetilsyn (2000) er begrepet dobbeltdiagnose definert nettopp ved at personene faller mellom flere stoler i hjelpeapparatet. De avvises både av det somatiske og psykiatriske helsevesenet. Kartleggingen av bostedsløse har noen enkle spørsmål om psykisk og fysisk helse blant bostedsløse personer og kan gi en indikasjon på utbredelsen av helseproblemer blant de mest utsatte rusavhengige (Dyb og Johannessen 2009). Undersøkelsen viser at en av tre har en kjent eller synlig psykisk sykdom. Men nesten like mange her svart ”vet ikke” på dette spørsmålet, hvilket betyr at mange instanser som har kontakt med bostedsløse er usikre eller har liten kjennskap til den psykiske helsesituasjonen blant bostedsløse personer. En av fire bostedsløse, 1500 personer, har både en psykisk sykdom og er avhengig av rusmidler. Men som vist over, er det en betydelig usikkerhet knyttet til informasjon også om rusavhengighet blant bostedsløse (20 prosent ”vet ikke”). Det er derfor grunn

til å hevde at andelen bostedsløse med psykiske lidelser og dobbeltdiagnose er høyere enn det kartleggingen viser.

Andelen i kartleggingen med somatisk sykdom eller funksjonshemming er langt lavere. En av ti oppgis å ha en fysisk sykdom eller funksjonshemming. Men også her svarer en av fire ”vet ikke”. Ut fra det som er sagt om helseproblemer blant rusmisbrukere over, kombinert med det store antallet rusmisbrukere blant bostedsløse, må en anta at det er en betydelig underrapportering av helseplager og sykdom blant bostedsløse. I forlengelsen av dette kan en stille et nytt spørsmål, nemlig om det generelt er en underrapportering som reflekterer manglende kjennskap til både somatiske og psykiske helseproblemer blant rusmisbrukere. Som enkelte av informantene understreker er sykdomsbildet ofte sammensatt og vanskelig å få tilstrekkelig informasjon om:

*Pasientene i denne gruppa har veldig komplekse sykdomsbilder. De har pådratt seg mange skavanker opp gjennom. De går umedisinert med alvorlige sykdommer. (...) Mange er rundt forbi, og man vet ikke hva som feiler dem. De er heller ikke lett for legen å finne ut hva som feiler dem, fordi de har så komplekst sykdomsbilde. (29.09.09)*

På grunn av den dårlige allmenne helsetilstanden kan det også være vanskelig å skille ut det alvorlige fra det mindre alvorlige. Vi har å gjøre med en gruppe som potensielt kan ha alvorlige sykdommer som ikke blir behandlet i tide. I henhold til det våre informanter forteller, kan det være personer som dør av sykdommer som egentlig kunne ha vært behandlet. Rusmisbrukere med psykiske lidelser blir ofte avvist av psykiatrien. Som enkelte av våre informanter antyder, kan kombinasjonen rus og psykiatri dekke over somatiske lidelser, fordi disse pasientene ikke ”passer inn” noe sted i helsevesenet.

### 3.4 Etnisk bakgrunn og rus

Personer med innvandrerbakgrunn fra Asia og Afrika bruker mindre av alle typer rusmidler enn etniske nordmenn og innvandrere med vestlig bakgrunn. Bruk av rusmidler blant personer med bakgrunn fra Asia og Afrika er lavere i alle aldersgrupper (Vedøy og Amundsen 2008). Men tungt rusmisbruk forekommer også blant personer med bakgrunn fra ikke-vestlige land. Utgangspunktet for en studie gjennomført av Hjertnes (2005) for Oslo kommune, var at ansatte i rustjenesten hadde observert et økende antall rusmisbrukere med ikke-vestlig bakgrunn i det etablerte rusmiljøet i Oslo. Ulike studier viser at innvandrere fra ikke-vestlige land er mer utsatt for psykiske lidelser, misbruk av medikamenter og bruk av rusmidler enn majoritetsbefolkningen. Samtidig er disse gruppene underrepresentert i rusomsorgen (referert i Hjertnes 2005). På bakgrunn av intervjuer med rusmisbrukere fra asiatiske og afrikanske land oppsummerer Hjertnes at de intervjuede personene skammet seg over rusmisbruket, og skamfølelsene var en viktig årsak til at de ikke ville oppsøke hjelpeapparatet. Å søke hjelp ville innebære å innrømme både for seg selv og omgivelsene at man var rusavhengig, og informantene forventet at de ville få negative sanksjoner fra hjelpeapparatet.

Hjertnes påpeker også en ekstra risiko knyttet til illegal rusmiddelbruk for denne gruppa, nemlig frykt for utvisning for lovbrudd og kriminalitet for å finansiere rusmidler. To av informantene hadde på intervjutidspunktet motatt advarsler om utvisning.

Personer med ikke-vestlig bakgrunn risikerer i større grad enn etnisk norske personer å bli sanksjonert eventuelt utstøtt av familie og venner på grunn av rusmisbruk og på grunn av skambelagte sykdommer. Eksempler på det siste er hepatitt C og hivsmitte. En intervjuerperson framholder at en del personer fra ikke-vestlige land ikke forteller sine venner, og noen forteller heller ikke til sine aller nærmeste, at de er hivpositive. For disse personene blir tilbud som Aksept særlige viktige og ofte det eneste stedet de kan snakke om sykdommen og realterte problemer. Det er grunn til å tro at rusmisbrukere med

ikke-vestlig bakgrunn i framtiden kan bli en pasientgruppe ved en hospiceavdeling for rusmisbrukere med de særegne utfordringene dette vil innebære.

### Hvor dør rusavhengige? - fra fokusgruppeintervju

Spørsmål: *Hvor er det rusavhengige dør?*

IP 1: *Ja, det er et godt spørsmål.*

IP 3: *Det er vel i leiligheter, på hospits.*

IP 2: *Så begynner det lukte, ikke sant og så er det en nabo som ringer til politiets til slutt, fordi det lukter så jævlig.*

IP 4: *Eller så skjer det på gata*

IP 3: *Det trenger ikke å være en overdose, men man har trodd det var en overdose, og så har han dødd naturlig. Det er en uverdigg måte å dø på.*

IP 2: *Det er ikke noe verdighet igjen liksom.*

IP 3: *Vet folk om det, så er det lettere å søke seg til et sånt sted også (hospice). Jeg tror veldig mange har skrekken for å ligge på et sykehus og dø.*

Spørsmål til IP 1: *Døde søsteren din hjemme?*

IP 1: *Hun døde på sykehus. Jeg var vel der egentlig når hun døde.*

IP 4: *Jeg har mista en søster av overdose.*

IP 3: *Lå hun lenge for døden, hun?*

IP 1: *Nei hun lå ikke så lenge. (...) fant henne i leiligheten og fikk henne på sykehus.*

IP 3: *Kom det av leverbetennelse?*

IP 1: *Ja.*

IP 3: *Huff, var det det hun døde av?*

IP 1: *Ja. Det var vel hjertet som svikta til slutt, men det var vel mye leveren. Rødsprit og sånn, det er ikke særlig bra for leveren.*

Spørsmål: *Og din søster døde av overdose?*

IP 4: *Ja, hun hadde en sprekk etter to år. Etter den sprekk så -*

### 3.5 Døden blant rusmisbrukere

*Mennesker møter døden på ulike måter. Vi ser at de fleste dør slik de har levd. (Carlenius 2008, s.112)*

Flere undersøkelser viser at mange rusmisbrukere og hjemløse personer regner med at de vil få en brå og brutal død. Mange har også opplevd død i nære omgivelser tidlig i livet (Kuskel & Miaskowski 2006; Song m.fl. 2007). I fokusgruppeintervjuer med til sammen 53 hjemløse personer i USA finner Song m.fl. at en stor andel har opplevd tap tidlig i livet. Mange av intervjupersonene mener disse tapene har hatt stor innvirkning på deres senere løpebane og at de endte som hjemløse rusmisbrukere. Et annet viktig funn er at informantene opplever døden som allestedsnærværende og selv regnet med å få en brå død. De hadde opplevd at venner og personer i miljøet hadde mistet livet i ulykker, de ble offer for vold eller de døde av sykdommer som ikke ble behandlet.

Med henvisning til en rekke studier oppsummerer Song m.fl. at hjemløse har den høyeste dødsraten av alle grupper i de vestlige landene uavhengig av kjønn og alder. Norge har ingen gode tall på dødsraten blant rusmisbrukere og/eller hjemløse personer. En omfattende undersøkelse i Danmark viser imidlertid en overdødelighet blant langtids hjemløse rusmisbrukere sammenlignet både med andre grupper av hjemløse og befolkningen generelt (Børner Stax 1999). Vi vet også at Norge ligger på topp på statistikken over overdosedødsfall i Europa (f.eks. Reinås m.fl. 2002). Selv om antall overdoser har gått ned etter 2002, ligger Norge fremdeles høyt i europeisk målestokk.

Personer vi har intervjuet støtter funnene vi har referert over. En bruker framholder at han har venner og kjente i miljøet med store helseproblemer og funksjonshemninger:

*En narkoman stuper før han blir tatt hånd om. (...) De går til dauere. Det er ikke noe lavterskeltilbud. De har heller*

*ikke noe familie eller nære relasjoner. De drukner angsten og drukner dødsangsten. Mange mister bein og armer på grunn av infeksjoner og blir skrevet ut uten oppfølging. De har ikke noe hjem og kan ikke få noe oppfølging hjemme. Når folk er så syke at de ikke kan skaffe penger på andre måter enn å tigge, gjør det noe med selvfølelsen. (30.09.09)*

En informant forteller at hun hadde en veldig syk aids pasient, som hun forventer å se igjen snart til behandling, da han ble utskrevet. Personen, som var rusmisbruker, døde imidlertid før han kom til neste behandling. Informanten støtter inntrykket av at rusmisbrukere dør en mer hastig og brå død enn andre. Informanten mener dette har sammenheng med at de generelt er yngre enn resten av befolkningen og dermed ikke lider av like mange alderdomssykdommer. I en del tilfeller skyldes det også overdoser. Vi har spurt våre informanter om, og eventuelt i hvilken utstrekning, overdose kan være selvmord, mer eller mindre bevisst, når vedkommende ser at det går mot slutten. Informanter, som har kontakt med rusmisbrukere, mener det kan være vanskelig å avgjøre om overdosedødsfall skyldes for høye doser tatt ved uhell, veldig rent stoff eller om det er fordi vedkommende er så syk at han eller hun ikke tåler den vanlige dosen.

*Det kan også være uhell med overdoser, trenger ikke å være selvmord. Når man er veldig syk tåler kroppen mindre og tåler også mindre dose enn vanlig. (28.09.09)*

Ideen om at folk ønsker å avslutte livet når det blir for smertefullt synes å være utbredt i befolkningen, og det er tilsynelatende stor støtte for aktiv dødshjelp. I en undersøkelse gjennomført av Synnovate og referert i Aftenposten (27.11.09) sier syv av ti nordmenn ja til såkalt legeassistert selvmord. Litt færre vil åpne for at legen kan gi den dødelige dosen. Overlege Per Engstrand ved Avdeling for lindrende behandling ved Ullevål sykehus, som har jobbet med døende pasienter i 20 år, sier i samme artikkel at resultatet av

undersøkelsen er fjernt fra hans hverdag. De fleste syke tenker ikke på aktiv dødshjelp, og de aller fleste vil leve. Denne observasjonen er i tråd med det våre informanter, som jobber med dødssyke pasienter, sier.

*De fleste vil leve nesten uansett. Vi spør om vi skal behandle lungebetennelse, og de sier ja. (30.09.09)*

Sitatet referer til dødssyke mennesker som har svært kort tid igjen. De aller fleste vil ha den behandlingen de kan få, om de bare forlenger livet med noen få dager. Vi har ikke grunnlag for å si at rusmisbrukere og personer som lever i marginene av samfunnet skiller seg fra resten av befolkningen med hensyn til et ønske om å forkorte livet, dersom de nærmer seg en smertefull avslutning.

Et annet spørsmål vi har stilt er hvor rusmisbrukere dør. Dette er særlig relevant når det gjelder hjemløse rusmisbrukere, men det er også et spørsmål vi i liten grad har fått systematisk informasjon om. En bruker gir følgende oppsummering:

*Det er flere venner av meg som har dødd. De går ute til de dør, til de ikke klarer mer. (...) Det fleste dør ikke ute, de kommer seg inn på et hospits når de merker at de blir dårlige. Der kan de bli liggende i flere dager. Dalsbergstien er et bra sted – og Marcus Thrane. Man får mat og litt hjelp. Men Ila – det er gutteklubben – gammelt og nedslitt. Men det er oppfølging der, og det fungerer mye bedre enn før. (24.09.09)*

De nevnte stedene er Rusmiddeletatens døgnovernattingssteder. Intervjuer med ansatte på disse stedene bekrefter at man sjekker om folk er til stede og hva slags tilstand de er i. Men det er lavterskeltilbud med lav bemanning og ikke ideelle steder å tilbringe sine siste dager.

Videre vet vi at noen kommer på sykehus når de er alvorlig syke, men i følge

informantene våre er det er ikke mange som dør på de avdelingene vi har vært i kontakt med. Disse informanter jobber ved sykehusavdelinger som har ganske mange rusmisbrukere blant sine pasienter.

*De fleste dør kanskje på institusjon uten å motta den adekvate hjelpen. (29.09.09)*

Mangel på adekvat behandling kan innebære at institusjonen ikke har mulighet eller kunnskap nok til gi en behandling som tar hensyn til at pasienten er døende og rusmisbruker. Det er dette behovet en hospiceavdeling på Gatehospitalet kan dekke.

### 3.6 Oppsummering

Rusmisbrukere er en heterogen gruppe. Fokus for denne rapporten er rusmisbrukere som faller utenfor; de fattige rusmisbrukerne som lever på marginene av samfunnet og som ikke ”passer inn” verken i helsevesenet eller andre samfunnsinstitusjoner. En betydelig andel av disse er hjemløse. De alternerer mellom midlertidige tilbud (tidligere hospits), vagabondering mellom sofaer hos venner og kjente og å overnatte ute. Mange opplever også en annen og mer grunnleggende form for hjemløshet, som reflekteres i at de har få eller ingen nære relasjoner.

Basert på intervjuer og andre kilder framkommer et dystert bilde av helse-situasjonen blant tunge rusmisbrukere. Noe av dette er såkalte livsstilsykdommer, som er direkte framkalt av tungt rusbruk og for mange et liv på gata. Andre helseplager er en indirekte følge at et hardt liv. Noen sykdommer utvikler seg til alvorlige og i verste fall uhelbredlige, fordi de ikke blir behandlet, eller behandlingen kommer sent i sykdomsforløpet. En gruppe som faller mellom alle stoler, er personer med rusmisbruk og psykiske lidelser og somatiske lidelser i tillegg. Disse kan også være en utfordring på steder som er vant til rusmisbrukere. En annen utsatt gruppe er rusmisbrukere fra Asia og Afrika. De opplever i større grad enn etniske nordmenn at både rusavhengighet og sykdommer, som kan relateres til rusmisbruk, er belagt med skam og skyldfølelse.

Våre funn og andre undersøkelser viser at rusmisbrukere, og særlige hjemløse rusmisbrukere, har større risiko enn andre grupper for å få både en for tidlig død og en brå død. Vi finner derimot ikke noe som kan støtte en antakelse om at rusmisbrukere oftere lider en selvforskyldt død, for eksempel ved mer eller mindre bevisst å sette en overdose, og heller ikke at de i større grad enn andre ønsker å dø før tiden er inne. En hospiceavdeling for denne gruppa kan gi et tilbud som tar hensyn til at pasientene både er tunge rusmisbrukere og døende.



#### 4 HELSEVESEN OG RUSMISBRUKERE – GJENSIDIG AVVISNING?

Mange rusmisbrukere søker ikke behandling for sykdommene sine før det har gått veldig lang tid, og noen søker ikke behandling i det hele tatt. Gjennom bruk av narkotiske stoffer, spesielt heroin, er det mulig å lindre smerter som andre hadde måttet oppsøke lege for å få medisiner mot. Sykdommer som man ellers hadde oppdaget ved legeundersøkelse kan gå uoppdagede for personer som selvmedisinerer seg med smertestillende og som vegrer seg for å oppsøke lege.

*De har en helt utrolig overlevelsessevne. De går rundt med sykdommer som vi andre hadde lagt oss ned for. (29.09.09)*

Mangel på motivasjon for å ta vare på egen helse kom fram som tema i flere av intervjuene.

*Det er noen litt uvirkelige helsetilstander blant mange, men det er ikke nødvendigvis på grunn av tilbudet. (30.09.09)*

Sitatene over viser til to forklaringer på at rusmisbrukere sjeldnere enn andre oppsøker helsevesenet; selvmedisinering med smertestillende rusmidler og en generell mangel på motivasjon for å ta vare på egen helse. Rusmisbrukere vi har intervjuet poengterer også at når man er ”på kjøret”, er rus og å få tak i rusmidler det eneste som teller. Dette støtter en slags livsstilforklaring på

at rusmisbrukere i mindre grad enn andre oppsøker det ordinære helsevesenet. Et tema i intervjuene er imidlertid hvorvidt det ordinære helsevesenet er tilpasset rusmisbrukere, slik det blant annet beskrives i en statusrapport for Feltpleien:

*Svært mange klienter bærer preg av å gå lenge med lidelsene/symptomene før de oppsøker hjelp. De makter ikke kampen med systemene og lar derfor være å oppsøke det etablerte helseapparat. (Statusrapport Feltpleien 2001)*

En av informantene legger vekt på at det ligger både en kulturell og strukturell avvisning av tunge rusmisbrukere i det ordinære helsevesenet:

*Disse menneskene passer ikke inn i det ordinære helsevesenet, fordi man har et gradert menneskeverd her. Det er mye myter og forforståelser blant personalet. I tillegg så føler mange leger avmakt i møtet med rusmisbrukere, og det er en følelse de ikke er vant med. Man har standardisert helsevesenet for å spare penger, og i disse systemene passer ikke alle livsstiler inn. De er et ”økonomisk sukk”, og slik det er nå, er det i hovedsak private institusjoner som tar seg av dem. (21.09.09)*

En annen informant framholder at begge parter har et ansvar for det negative forholdet mellom helsevesenet og rusmisbrukere:

*Ansatte på sykehusene trives ikke med å ha denne gruppa der, og da trives ikke pasientene heller. Da blir det en dårlig sirkel. Det er begge ansvar, ikke bare sykehusenes. (29.09.09)*

## 4.1 Sosialt stigma

Rusmisbrukere er en stigmatisert gruppe. Et sosialt stigma eller merkelapp, som signaliserer at man tilhører de sosialt marginaliserte, opphører ikke om man legges inn på sykehus.

*Gatefolket passer ikke inn i det ordinære hjelpeapparat av flere grunner. For eksempel er det mange som ikke liker å vise fram kroppen sin på grunn av store sår, arr og så videre. Deres atferd er som oftest ikke akseptert og språket er også forskjellig. (28.09.09)*

En bruker blant informantene er om mulig enda tydeligere:

*Rusmisbrukere er ikke så flinke til å be om hjelp. Det er mye på grunn av stigma. Når man er i en sånn situasjon faller troen på seg selv veldig. Utseendet forandrer seg og man bryr seg ikke lenger om hva man har på seg. (30.09.09)*

En tredje informant mener at de få rusmisbrukerne, som har vært på Hospice Lovisenberg, ikke har funnet seg til rette der. Denne informanten mener at dette har vært et større problem enn at de ikke har vært velkomne.

Så kan man spørre: Burde ikke sykehusene og helsevesenet kunne ta imot alle som har behov for helsetjenester og behandling? Og burde ikke alle behandles likt? Styremedlem i ProLAR, Per-Erik Hagen uttaler i et intervju med Rus&Samfunn (3/2009) at rollen som rusmisbruker oppsluker alt. LAR er belagt med kollektive ordninger, og krav, kontroll og sanksjoner er de terapeutiske virkemidlene som blir brukt. Hagen slår fast at LAR-pasienter blir behandlet forskjellig fra andre grupper: Hele systemet er gjennomsyret av mistro til rusmiddelbrukere.

## 4.2 Pasientens autonomi og etiske avveininger

Et par av informantene reiser spørsmål om hvor langt helsevesenet skal gå i å hjelpe personer som øyensynlig ikke tar imot hjelp eller selv ikke følger opp behandlingen de får. Spørsmålet har både en økonomisk og etisk side, slik det illustreres i følgende utsagn:

*Denne pasientgruppa er vanskelig å hjelpe fordi motivasjonen for å ta vare på egen helse ikke er så stor. Det handler om pasientens autonomi og helsevesenets ønske om å hjelpe personer som ikke vil ha hjelp. Det er vanskelig å hjelpe en gruppe som driver med så utstrakt selvskading. (02.10.09)*

En av informantene understreker at når det satses 100.000 kroner på å behandle en pasient, må vedkommende følge opp. Det økonomiske aspektet har også en etisk side. Spørsmålet handler om hvordan man utnytter ressursene i helsevesenet, det vil si fellesskapets ressurser: Skal man satse på pasienter som følger opp behandling, slik at den kan bli effektiv, eller skal man dele ut medisiner til personer som ikke tar dem? Det er ingen ting i vårt materiale som tyder på at rusavhengige pasienter som innlegges på sykehus ikke får riktig behandling. Avdelinger ved sykehusene, som ofte har rusmisbrukere og er vant til denne pasientgruppa, synes også å strekke seg langt for å sikre at de får god behandling og fullfører behandlingen.

Over har vi referert til negative utsagn om sykehusinnleggelse fra brukere (se også Boks 3). Men brukere understreker også at det har fått god behandling ved flere sykehusavdelinger. En bruker forteller at han holdt på å dø to ganger, og begge gangene ble han innlagt på et mindre sykehus på Østlandet og ble tatt veldig godt vare på. Han hadde de samme sykepleierne begge gangene og en lege han ble knyttet til. Flere brukere sier de er fornøyd med behandlingen de har fått på store sykehusene i Oslo og Akershus.

Et gjennomgående tema, særlig blant brukere vi har intervjuet, er hvorvidt man får tilstrekkelig og god behandling mot abstinens. Brukerne selv forteller at mange kvier seg for å komme på vanlig sykehus fordi de er redde at de ikke skal få god nok abstinensbehandling. I tillegg er mange redde for ensomheten på sykehus. Gjennom de siste ti årene har helsevesenet blitt bedre på substituttbehandling, og dermed gjort det lettere for rusavhengige å motta behandling på sykehus. Flertallet av brukerne vi har intervjuet har imidlertid negative erfaringen med at de ikke har fått nok medisiner mot abstinenser. En informant forteller at han kjøpte heroin på sykehuset under et langt opphold og ble utskrevet med en betydelig gjeld, fordi han ikke kunne tjene inn til forbruket under sykehusoppholdet. Brukere har også hørt om andre som ikke har fått lindring mot abstinenser. Disse erfaringene kan ligge en stund bak i tid, men de blir gjenfortalt og kan leve videre, selv om situasjonen er forbedret på mange sykehus. En problemstilling som har kommet i intervjuene med brukere er at i tillegg til behandling for heroinavhengighet, er det mange som trenger behandling for pillemisbruk. For de som er avhengig av amfetamin og kokain finnes det ingen substituttbehandling.

## 4.3 Særomsorg

Ut over 70- og 80-tallet fikk begrepet *særomsorg* en negativ klang i helsevesenet. Debatten dreide seg blant annet om å utvikle særtilbud for behandling av bestemte sykdomsgrupper eller diagnoser. Rusomsorgen var bare ett av feltene under debatt, og som ble avvirket som særomsorg. Fra tid til annen tas det til orde for at man bør vurdere å gjenreise særomsorgen, og særlig er dette aktuelt for utsatte grupper (f.eks. Westin 2000). Sundin (2000) er enda tydeligere i sin konklusjon. Argumentene er i tråd med de som er framført av våre informanter, nemlig at det generelle helsevesenet ikke klarer å møte behovene til denne gruppa, og at rusmisbrukere ikke klarer å nyttiggjøre seg de ordinære helsetjenestene. I tillegg til livsstilargumenter og kulturkollisjoner i møtet mellom helsevesenet og rusmisbrukere, vektlegger Sundin at sykdommene som er utbredt blant rusmisbrukere også krever spesialkompetanse. Opiatmisbruk er i seg selv en sykdom som kan ha dødelig utgang etter lengre tids bruk. Den er like krevende å behandle som kreft i sluttstadiet, fremholder Sundin. En av våre informanter poengterer at avhengighet er i ferd med å bli et spesialfelt innen legevitenenskapen. Også sykdommene som er vanlige hos rusmisbrukere innebærer store faglige utfordringer.

Basert på erfaringen fra ROP (Prosjekt Rus og Psykisk Lidelse) argumenterer Lunnan (2006) mot særomsorg. Dette gjelder den aller vanskeligst stilte gruppa, nemlig personer med både rusavhengighet og en psykisk lidelse. I 2006 gikk ROP over fra å være et prosjekt til å bli et fast tilbud. Dette er ikke en pasientgruppe som kvalifiserer for en ny særomsorg, skriver Lunnan: Gruppa trenger skreddersydde tilpassede tiltak, ofte organisert i en tiltakskjede, innenfor det etablerte tjenesteapparatet. I arbeidet med utredning om kvinneavdeling ved Gatehospitalet, framholdt enkelte av informantene at etablering av særskilte tilbud til rusmisbrukere, kunne medføre at det etablerte tjenesteapparatet i enda mindre grad ville ta ansvar for denne gruppa. De støttet likevel tiltak som Gatehospitalet og en utvidelse med et tilbud for kvinner (Dyb 2007).



Det finnes nå flere helsetilbud til de mest utsatte rusmisbrukerne; for eksempel feltpleie og lignende tilbud i enkelte kommuner, Gatehospitalet og Seksjon for Rus og Psykisk Lidelse (tidligere ROP) i Oslo. Spørsmålet er om disse tiltakene heller må betraktes som en form for spesialiserte tjenester enn særomsorg. Gatehospitalet skal ikke erstatte andre helsetilbud. Det er et supplement, og kan heller ikke ta ansvar for alle typer lidelser:

*Det hender at vi har folk her som er så syke at de må på sykehus, men de vil ikke dra dit, og da må vi skrive dem ut av Gatehospitalet, for vi kan ikke ta ansvar for dem her. (29.09.09)*

Tilbud som Gatehospitalet og feltpleien er tilpasset livsstilen og behovene til tunge rusmisbrukere. Disse tiltakene er samtidig viktige for å utvikle kompetanse om rusavhengighet og sykdomsbildet som preger denne pasientgruppa (f.eks. Sundin 2000).

#### 4.4 Oppsummering

Kapitlet har drøftet noen forklaringer på underforbruk av helsetjenester hos rusmisbrukere. Disse kan oppsummeres i følgende punkter:

Rusmisbrukere selvmedisinerer seg på opiater, som demper både fysisk og psykisk smerte.

Rusmisbrukere har en generell mangel på motivasjon for å ta vare på egen helse.

Livsstilforklaringer, som at når man er på kjøret, er det eneste som teller å få tak i stoff.

Rusmisbrukere passer ikke inn i det ordinære helsevesenet: Ansatte på syke-

husene trives ikke med gruppa og da trives ikke rusmisbrukerne heller. Det sosiale stigmaet som følger rusmisbruk og fysisk forfall oppleves også av brukerne og blir en del av et negativt selvbilde.

Flere av brukerne har delte erfaringer med sykehusopphold. Noen hadde opplevd å få dårlig eller ingen substituttbehandling og fått lite eller ingen medisiner mot angst og uro. Andre nevnte sykehusavdelinger der de hadde fått god behandling og omsorg.

Spørsmålet om hvor langt helsevesenet skal gå i å hjelpe folk som ikke vil ta imot hjelp ble tematisert av enkelte informanter. Det handler både om pasientens autonomi, og et etisk dilemma knyttet til å bruke samfunnets ressurser på pasienter som ikke følger opp behandlingen.

Etablering av et nytt tilbud til en utsatt gruppe berører også spørsmål om å bygge ut særomsorg til denne gruppa. Vi har referert argumenter både for og i mot. Et sterkt argument for å etablere en hospiceavdeling for tunge rusmisbrukere er at det trengs kompetanse om avhengighet og det komplekse sykdomsbildet i denne pasientgruppa, som må kombineres med kompetanse i palliativ omsorg og behandling.

#### Smertestillende medisiner, rusavhengighet og død Boks 3 - fra fokusgruppeintervju

IP 2: *Du får ikke en rusavhengig til å slutte med stoff den siste tida han har igjen.*

IP 3: *Må få sterke smertestillende på en sånn avdeling*

IP 1: *Er det ett av målene med avdelingen. Å gi mye medisiner.*

IP 1: *De sier Akutten\* er gode på smertelindring og, men det er bare i boka liksom. Det er det man får kjøpt på apoteket hvis man får vondt i hodet, ikke sant. Det hjelper ikke med Ibux og Paracet, nei – og lette sovemedisiner.*

IP 2: *Da jeg var på akutten sist og fikk metadon, da hjalp jo fint de lette sovemedisinene og sånt.*

IP 3: *Det er forskjell på om man er rusavhengig og rusavhengig og døende.*

IP 1: *Ja, når du tenker på vanlige folk som er døende.*

IP 2: *Det skulle vært litt sterkere medisiner som får tatt abstinensene. Det er der folk kutter ut.*

IP 3: *Hvem er det som får metadon på Akutten, de som vil?*

IP2: *Nei*

IP 3: *Det har blitt bedre på dette med avrusning og nedtrapping de siste åra.*

IP 2: *De har blitt mye bedre. Men det er fortsatt for dårlig. De gir ikke nok.*

Spørsmål: *For eksempel sovemedisin?*

IP 3: *De som kommer inn til avrusning, de har jo store pilleabstinenser. De er*

*vant til å spise ti, tjue Rohypnol om dagen, sant og da nytter det ikke med ..*

IP 2: *Altfor lite.*

IP 3: *Som regel kommer pilleabstinenser fjorten dager etter at man er ferdig med det andre.*

IP 2: *Det er et dilemma. Vi snakker om folk på Akutten som ikke har fylt 20 år en gang og har røyka hasj. Det kommer inn veldig unge rusavhengige, ja, som egentlig ikke har starta på en karriere.*

IP 2: *Når det kommer en på 20 år ikke sant og sier at «jeg har gått på heroin de siste fem åra»*

IP 3: *Jeg ville gjort det når jeg var 20 år.*

IP 3: *Når en rusavhengig blir innlagt på et hospice er det vanskelig å vite hvordan man skal medisinere en sånn, han kan jo være skikkelig hekta på heroin.*

IP 2: *Da må man ha dyktige folk som jobber der, som ser at han er dårlig.*

Innspill fra intervjuerne: Hospice er siste stopp.

IP 1: *Det er kanskje ikke så farlig om en kommer inn og skryter på seg noen år.*

IP 2: *Han skal jo dø likevel.*

IP 3: *Når man kommer på et hospice er vel den endelige avgjørelsen tatt. Da skal vedkommende dø og har ikke så lenge igjen. Det er vel lege som avgjør det går jeg ut fra.*

\* Avrusning Narkotika – avdelinger på Ullevål og Ahus

## 5 HOSPICEAVDELING VED GATEHOSPITALET

Utgangspunktet for denne rapporten er at Frelsesarmeens gatehospital har sett behovet for et tilbud til tunge rusmisbrukere med alvorlige sykdommer og dårlig prognose. At behovet eksisterer bekreftes av intervjupersonene, som arbeider med rusmisbrukere. Oppfatningen om at det er behov for å ta bedre vare denne pasientgruppa støttes av andre kilder vi har benyttet og presentert i rapporten. Kapittel to gir en gjennomgang av hospice og de sentrale aspektene ved hospice som filosofi og helsetilbud. Dette kapitlet drøfter noe mer spesifikt hvem som vil være den primære målgruppa for en hospiceavdeling ved Gatehospitalet, hva slags tilbud som vil være best egnet til å dekke behovet, og hvilke særegne utfordringene Gatehospitalet kan regne med å stå overfor i driften av en hospiceavdeling for rusmisbrukere.

*omsorg for  
hele mennesket*



GATEHOSPITALET  
KVINNEAVDELING

## 5.1 Målgruppe for en hospiceavdeling

Definisjon av hospice er selvsagt grunnleggende for hvem som er målgruppa for en hospiceavdeling ved Gatehospitalet. Generelt er målgruppa døende rusmisbrukere. Gatehospitalet har allerede en viss oversikt over personer som har behov for et slikt tilbud. Informanter i helsevesenet legger imidlertid vekt på at det er viktig og nødvendig å foreta en ytterligere avklaring:

*Man må begynne med noen få plasser og så utvide hospicebegrepet slik at det passer for denne gruppa. Man må definere målgruppa. (01.10.09)*

Det er særlig noen aspekter vi kort skal komme inn på her. Hospice Lovisenberg har siden det ble opprettet foretatt en klarere definisjon av hvem som er de primære målgruppene. Dette er redegjort for i kapittel 2. Det er særlig ett av aspektene som er relevant her, nemlig avgrensning av ”siste fase i livet” eller hva det innebærer å være ”døende”, vi vil drøfte her. Hospice Lovisenberg har satt en grense på 14 dager for innleggelsestid. En viktig begrunnelse for å gi pasientene et tidsavgrenset opphold, er at vurderingene av hva som er døende varierer blant helsepersonell. Ikke alle har ekspertise på å foreta en slik vurdering. Tidsaspektet kan være vanskelig å vurdere også for helsepersonell med palliativ ekspertise og erfaring med døende pasienter. Ansatte ved Lovisenberg sier samtidig at det kan være et dilemma å skrive ut svært syke og kanskje fortvilte pasienter. Å skrive ut noen fra et hospice er å skrive ut noen til et lavere omsorgsnivå, sier en av informantene. Det er likevel en viss fleksibilitet i praktisering av regelen for tidsavgrenset innleggelse. Gjennomsnittlig liggetid ved Hospice Lovisenberg i 2008 var 17 dager. Noen dør etter bare noen få dager eller timer, og en del ligger følgelig lenger enn 14 dager og ut over gjennomsnittet på 17 dager.

Erfaringene, både fra Gatehospitalet og andre sykehusavdelinger, er at mange rusmisbrukere kan være livstruende syke, men med riktig behandling og pleie kan de komme til hektene igjen i løpet av relativt kort tid.

*Narkomane som gruppe har hatt mange påkjenninger. En del tåler å være døende ganske lenge, de er seige. Det vil ta litt tid for mange å dø, selv om de noen ganger ønsker det. (30.09.09)*

I en drøfting av problemstillinger knyttet til omsorg ved livets slutt for hjemløse pasienter, bruker Kuskel & Miaskowski (2006) betegnelsen ”å gi palliativ omsorg midt i sosial desorganisering”. De skriver videre (s.2964):

*Å dø hjemme er ikke et realistisk mål for folk som mangler et sted å bo i bokstavelig forstand og i tillegg mangler vennskap og sosiale forbindelser som ofte er forbundet med en stabil boligsituasjon. (vår oversettelse)*

Sitatet illustrerer med all tydelighet hvilke dilemma man kan stå overfor og som setter tidsperspektivet på oppholdet på spissen: Pasientene har ikke alltid et annet sted der de kan være, og hvor skal man sende pasienter som er for friske til å ligge på en avdeling for pasienter i terminalfasen? Alternativene kan være gata eller til et av Rusmiddelstatens hybelhus, der det bor folk som er i aktiv rus. Antakeligvis vil de fortsatt ha behov for medisinsk oppfølging, selv om de er for ”friske” til å ligge på en hospice-avdeling sammen med folk som dør eller er døende. Dette kan være en påkjennning i seg selv, slik en informant fra Aksept påpeker: De andre brukerne blir urolige når noen dør. Én informant mener at det vil være viktig å ha et godt samarbeid mellom de ordinære avdelingene på Gatehospitalet og hospiceavdelingen nettopp for å imøtekomme denne problematikken.

En sykepleier ved Gatehospitalet fremhever at man ikke må se det som er problem dersom pasientene skulle friskne til:

*Vi må ikke se på det som om at vi har feilet, vi må heller se på det som en bonus. (28.09.09)*

Også blant ”vanlige” pasienter kan det, som nevnt over være vanskelig å bestemme hvor nær forestående døden er. Ved Hospice Lovisenberg har de hatt pasienter som er vurdert å være i sluttfasen ved innleggelse, men som har gått over i en god fase og har levd i flere måneder og opp til et år etter at de ble utskrevet. Basert på erfaringene formidlet gjennom intervjuer mener vi at Gatehospitalet også vil ha behov for å streke opp noen retningslinjer for lengde på oppholdet, og hvordan de forholder seg til pasienter som får et lengre sykdomsforløp enn forventet. Dette har en viss sammenheng med hvordan selve tilbudet defineres og utformes.

Et annet tema knyttet til målgruppa, som har kommet opp, er forholdet mellom de som primært ruser seg på narkotika og de som primært ruser seg på alkohol. ”Tung rusmisbruker” er vanligvis en person som ruser seg på opiater. Men særlig brukere mener at man ikke skal utdefinere alkoholister fra målgruppa. Et viktig argument er at situasjonen blant mange som ruser seg primært på alkohol ikke er særlig bedre enn blant narkomane. Det gjelder både de som er hjemløse og de som har egne leiligheter. Både brukere og andre informanter framholder at en del sitter hjemme og drikker og lever et elendig og ofte ensomt liv. Et annet argument for å inkludere alkoholister, er at det finnes en del blandingsmisbruk av piller, heroin eller amfetamin og alkohol. Mange av de narkomane som holder til rundt Plata står med en ølboks i hånden, sier en av informantene.

Vi har trukket fram et par problemstillinger knyttet til å bestemme målgruppa for en hospiceavdeling ved Gatehospitalet. Det blir opp til Gatehospitalet å vurdere dette videre basert på erfaringer fra driften av Gatehospitalet og nye erfaringer etter eventuell etablering av en hospiceavdeling.

## 5.2 Rekruttering

Pasienter som kommer til Hospice Lovisenberg søker seg dit selv. En informant mener at rekruttering til en hospiceavdeling for rusmisbrukere ikke vil være en stor utfordring:

*(...) rekruttering til en slik avdeling vil gå gjennom jungelt-elegrafen. Med en gang de vet at det er et ekstra bra sted å komme så vil de dra dit selv. (29.09.09)*

Men som informanter ved Hospice Lovisenberg understreker, når man søker seg til et hospice må man ha en bevissthet om at man kommer til å dø. Å nå en slik er kjennelse innebærer å trække over en terskel. Det kan være særlig problematisk for personer som sent i sykdomsforløpet har fått vite at de har en uheldelig sykdom, og at de kanskje har kort tid igjen. Mange i målgruppa for et hospice ved Gatehospitalet vil være forholdsvis unge og godt under grensen for en ”naturlig” dødsalder. Det er sannsynlig at pasientene trenger å bli gjort oppmerksom på at dette tilbudet finnes og er et tilbud for dem i den gitte situasjonen. Gatehospitalet har allerede i dag en del kunnskap om personer som kan ha behov for dette tilbudet. Andre helsetilbud for rusmisbrukere, som feltpleien og Sykepleie på hjul, og ordinære sykehusavdelinger er naturlige ”rekrutteringskanaler”.

Sykepleie på hjul er et tilbud til syke rusavhengige. De jobber litt på samme måte som Feltpleien med overfladisk akutthjelp. De mener selv at de vil kunne være en naturlig rekrutteringskanal til en hospiceavdeling, da de har god oversikt over helsesituasjonen til denne gruppa.

Det er en viss variasjon i vurderingene av hvor stort behovet for en hospiceavdeling for rusmisbrukere er og størrelsen på avdelingen. Skillet går mellom de som jobber i det ordinære helsevesenet og de som jobber innenfor rusomsorgen og i frivillige organisasjoner. Førstnevnte gruppen mener i større grad at behovet er lite eller begrenset, mens de som jobber med målgruppen mener behovet er relativt større.

### 5.3 Hospiceavdeling og Gatehospitalet i dag

I utredning før opprettelsen av Gatehospitalet anbefaler Døhlie og Kristofersen (2002) at tilbudet bør bygge på hospicefilosofien og gi profesjonell omsorg og fysisk, psykisk, åndelig og sosial smertelindring. I en evaluering av Gatehospitalet er hospicebegrepet nedtonet, men man finner igjen mye av de samme ideene. I evalueringen måles Gatehospitalet i henhold til å gi omsorg for hele mennesket; omsorg for det fysiske, omsorg for det psykiske og det sosiale (Briseid og Angell 2006). Utredningen om å utvide Gatehospitalet med et tilpasset tilbud til kvinner anbefaler blant annet å styrke tilbudet om samtaler og legge enda større vekt på det psykiske og sosiale, tilrettelegge for fysisk aktivitet for pasienter som ønsket dette, eventuelt i kombinasjon med fysioterapi, og tilby massasje og rene velværetilbud. Mye av dette finnes i dag på Gatehospitalet.

Dagens tilbud ved Gatehospitalet er med andre ord nært beslektet med hospicefilosofien på flere områder. I kapittel 2, om hva et hospice er, har vi også vektlagt noen andre elementer. Det ene er spesialisering i smertelindring for døende pasienter og palliativ pleie. En viktig forskjell er at ved Gatehospitalet i dag er målet å helbrede, mens på en hospiceavdeling er behandling for helbredelse avsluttet. Fokuset er på smertelindring og på mange måter forberedelse på å avslutte livet. Det andre er utfordringer knyttet til det noen av informantene har karakterisert som ”grenseløst” ved hospicefilosofien kombinert med den ”desorganiserte” livsstilen mange av pasientene har.

Hospicene vi finner i Norge i dag er høyt spesialiserte palliative avdelinger innen spesialisthelsetjenesten. Den største profesjonsgruppa er sykepleiere. Samtidig blir tverrfagligheten, representert ved et bredt spekter av faggrupper og kompetanse, vektlagt.

I kapittel 2 skisserer vi også, med referanse til NOU 1999:2 *Livshjelp* utredningen, og *Standard for palliasjon*, en organisering av palliasjon på flere nivåer. Palliasjon kan inngå både som et tilbud i 1. linjetjenesten og 2. linjetjenesten.

Førstnevnte omfatter hjemmebasert omsorg og sykehjemsplasser for døende. Sistnevnte omfatter spesialiserte sykehusavdelinger og ambulante team som utgår fra avdelingene. Gatehospitalet plasserer seg et sted midt mellom 1. og 2. linjetjenesten. Briseid og Angell (2006) beskriver Gatehospitalet som et tilbud nærmest kommunehelsetjenesten, det vil si utenfor spesialisthelsetjenesten. Det er naturlig at en hospiceavdeling også vil få en tilsvarende plassering. Dette vil bety at avdelingen ligger nærmere et palliativt omsorgstilbud enn en palliativ sykehusavdeling. En av informantene mener at det kanskje heller burde etableres et gamlehjem for rusmisbrukere enn et hospice. Det er muligens også behov for dette eller et pleiehjem:

*Mange av de som bor på gata begynner å bli gamle og syke nå, når de blir 40 har de helse som andre på 80 har. (28.09.09)*

De fleste mener at det er behov for et hospice med den ekspertisen som er nevnt over. En av informantene med langt erfaring innen palliativ pleie har følgende anbefaling til Gatehospitalet:

*Hospiceavdelingen skal ha kompetente sykepleiere og det bør være flest sykepleiere i teamet, og noen som har kompetanse på smertelindring, ernæring og lindrende nærvær. Sykepleierne som jobber der må ha mot til samtaler om døden, de må tåle at det raser for de som ligger der, de må kunne snakke om livssyn og tro – hva kommer etter døden, og de må kunne hjelpe til med ”Rydde opp etter meg prosjektet”. De må ha en dyktig lege. Jeg mener også at en god sosionom er veldig viktig på denne avdelingen, samt psykolog og fysioterapeut. Jeg håper også at avdelingen får ressurser til en fagansvarlig, som har særlig mulighet for å være kompetanseperson både internt for de som jobber der og eksternt i forhold til å holde kurs og gå på kurs. (21.09.09)*

Gatehospitalet har bygget opp mye erfaring med rusavhengighet og sykdommer som er særlig utbredt blant tunge rusmisbrukere. En informant fra Gatehospitalet framholder at det noen ganger kan være vanskelig med smertelindring i denne gruppa, men at det stort sett går greit. Man må passe på med bruk av opiater når det dreier seg om personer som er avhengig av disse. Både denne og andre informanter poengterer imidlertid at for personer som har kort tid igjen er ikke avhengighet ved bruk opiater et stort problem. De understreker samtidig at denne pasientgruppa har en annen toleranse for smertestillende medisiner enn andre og at dette må tilpasses. Personene vi har intervjuet, enten de er i rusomsorgen, helsevesenet eller brukere, er i hovedsak samstemte om at det er viktig å sikre at denne pasientgruppa både får god substituttbehandling og tilstrekkelig smertestillende medisiner. Selv om mange sykehusavdelinger har blitt flinke med substituttbehandling, synes det fremdeles å være mye forbehold når det gjelder å gi smertestillende til rusmisbrukere. Enkelte påpeker at de vil være uverdige å nekte denne pasientgruppa tilstrekkelig medisiner mot smerter ved slutten av livet.

I Norge er hospice en del av spesialisthelsetjenesten. I andre land, blant annet Danmark, kan hospice også være organisert som palliative pleiehjem. Basert på plasseringen av Gatehospitalet i et helhetlig helsetilbud, er det nærliggende å tenke seg at en hospiceavdeling på Gatehospitalet vil ligge nærmest 1. linjetjenesten. Gatehospitalet vil kunne dra stor nytte av erfaringene og kompetansen de har bygget opp om målgruppa og å drive et tiltak med trekk fra hospicefilosofien, samt utvide denne kompetansen med kunnskap om palliativ medisin og pleie. De regionale kompetansesentrene innen palliasjon, med Hospice Lovisenberg som det nærmeste, tilbyr opplæring på feltet og hospitering.

En av intervjupersonene foreslår at Gatehospitalet bør vurdere å etablere et oppsøkende palliativt team, som kan reise ut til syke rusmisbrukere. Det kan blant annet bli et tilbud til syke personer som bor på Rusmiddeletatens hybelhus. Ifølge ansatte der, er det ofte svært vanskelig å få den ordinære hjemmetjenesten, særlig i noen bydeler, til å komme dit. Vi har videre belegg for

å si at svært syke rusmisbrukere med egen leilighet kan også ha nytte av en spesialenhet med nettopp rusmisbrukere som målgruppe. Informanten som påpeker dette viser til at enkelte hospicer i andre land også følger pasienter over lang tid. Noen blir fulgt over flere år. Med utgangspunkt i helsesituasjonen og sykdomsbilde blant tunge rusmisbrukere kan det være behov for langtids oppfølging av en del pasienter.

## 5.4 En grenseløs filosofi

Hospice Lovisenberg har hatt svært få rusmisbrukere som pasienter. Ikke alle har følt seg hjemme, men som en av de ansatte der framholder: ”Kanskje vi ikke har vært flinke nok”. Både denne informanten og andre peker på en del spesielle utfordringer som vil oppstå i skjæringspunktet mellom den ”grenseløse hospicefilosofien” og en pasientgruppe med behov for grenseløs empati og tydelig grensesetting. En av informantene beskriver utfordringene med rusavhengige pasienter slik:

*Vi har altfor lite grenser. Vi har blitt lurt trill rundt. Vi er altfor lite konsekvente med å sette grenser. Hospicefilosofien er veldig omfattende og grenseløs. (28.09.09)*

I følge en annen intervjuperson kan grensesetting være et problem også i forhold til ”vanlige” pasienter ved et hospice: Hospice er tilpasset pasientene. Når pasientene tester grenser, klarer ikke alltid de ansatte å håndtere dette. Sykepleiere med spesialisering i psykiatri takler det greit, men andre er ikke vant til å skulle håndtere dette, sier en informant. Flere av informantene ved Lovisenberg understreker også at det stort sett har gått greit med de få rusmisbrukerne de har hatt som pasienter.

Grensesetting kommer særlig opp i forhold til rusing. Alle informantene inkludert brukerne er av den oppfatningen at en hospiceavdeling må være rusfri. Noen av brukerne mener at det alltid vil være noen som sprekker, og at man i forkant bør være beredt på at dette kan skje. Stilt på spissen: Kan man skrive ut en rusmisbruker for å ruse seg på dødsleiet? Brukere i fokusgruppeintervjuet foreslår et såkalt skjermingsrom for pasienter som har hatt sprekke. Formålet er å skjerme de andre brukerne og ikke den som har ruset seg. De har erfaring med at dette fungerer bra fra behandlingsinstitusjoner. Både brukere og ansatte ved Gatehospitalet framholder at rusing skaper uro og har negativ innflytelse på de andre pasientene/brukerne. Uroen som rusing kan medføre merkes på sykehusene også:

*Ved siden av metadonen de får her, har de fleste et side-misbruk mens de er på sykehuset, så naive er vi ikke at vi ikke vet det. Det blir mer rusing når det er flere fra samme miljø her inne. Da kommer det flere på besøk og mer stoff. (01.10.09)*

En av fordelene Gatehospitalet har er at de i større grad enn en vanlig sykehusavdeling kan tilpasse substituttmedisineringen til den enkelte pasient. De hører på pasientene når det gjelder størrelsen på doser og når på dagen de trenger medisinen. Tidspunktene for medisinering varierer fra pasient til pasient. Fra Gatehospitalet vektlegges et tilleggsmoment mot rusing, nemlig at rus og behandling ikke lar seg forene. Sår gror ikke dersom pasienten fortsetter å ruse seg.

For å holde pasientene borte fra rus mens de er innlagt, er Gatehospitalet svært restriktive med hensyn til besøk og å tillate pasientene å gå ut alene. De siste er kanskje ikke et stort problem, fordi mange av pasientene ved et hospice vil være for dårlige til å kunne gå ut alene. Som drøftet i kapittel 2 er omsorg for pårørende en sentral del av hospicefilosofien. En av informantene ved Hospice Lovisenberg formulerer seg slik: Vi har ikke 12 pasienter, vi har 12 familier. Erfaringene fra Lovisenberg er at mange pasienter har behov for å ”gjøre opp”, ordne opp både i relasjonelle og praktiske forhold, ved slutten av livet. Overført til Gatehospitalet innebærer det at man må ha andre retningslinjer for besøk og kontakt ut enn på de andre avdelingene ved Gatehospitalet. Innsmugling av rusmidler er et tema som kommer opp når man skal åpne for besøkende fra rusmiljøet. Ifølge en av våre informanter er det ikke bare venner og kjærester fra miljøet som smugler inn stoff. Familien kan også ta med rusmidler:

*Innsmugling fra pårørende vil kunne bli et problem. Mange blir ”manipulert” til å gi piller og andre medikamenter. (28.09.09)*

Behovet for rusmidler hos pasienter ved et hospice vil ha sammenheng med medisinering og substituttbehandling de får der. Palliativ medisinering omfatter også smertestillende, angstdepende medisiner, sovemedisiner og andre former for beroligende midler. Normalt vil helsepersonell være restriktive med slike medikamenter til rusavhengige. Denne typen preparater er ofte en del av rusmisbruket. Særlig brukere er opptatt av at man ikke må ligge for døden og nektes medisiner som kan lette situasjonen. En av brukerne slår fast:

*På Gatehospitalet får du den medisinen du skal ha. Det er veldig viktig å få den medisinen du skal ha. (24.09.09)*

## 5.5 Verdighet: å avslutte som man har levd

Flere informanter mener at en person må få avslutte livet slik vedkommende har levd. Utsagnet kan ha ulike meninger:

*De er så preget av livsstilen der alt handler om penger og dop, slik at det vil være veldig vanskelig for dem å legge fra seg denne livsstilen. Jeg har sett folk som ikke lenger ruser seg fortsette i det samme mønster. De har levd i det samme mønsteret i 30 år og kommer til å fortsette med det. Det kan resultere i at pasienten ligger og teller minutter og timer til neste dose smertestillende, fordi det er slik de har levd livet. (28.09.09)*

*De som er syke og skal dø må få avslutte slik de har levd, om det er ønsket. Verdighet er ikke det samme for alle. (21.09.09)*

Kuskel & Miaskowski (2006) fant imidlertid at personer som hadde levd et langt liv i samfunnets randzone, kunne endre sine oppfatninger og mål når de nærmet seg slutten. Liknende synspunkter framføres av brukere vi har

intervjuet: Mange vil ikke orke å jage rundt etter rus i sin siste fase. De understreker at det da er viktig at de får det de trenger av medisiner; det er også en del av en verdig avslutning. Både i denne utredningen og de tidligere rapportene om Gatehospitalet vektlegges det å skape en atmosfære av trygghet for pasientene:

*Det må også være et sted som føles så trygt at de orker å slutte å ruse seg. (28.09.09)*

*God omsorg er at du har den tryggheten at noen vet at du er dårlig og trenger tilsyn. (30.09.09)*

Det er ingen grunn til å tro at rusmisbrukere har mindre grunn til å ta ”rydde opp etter meg prosjektet” enn andre pasienter i terminalfasen. Tvert imot kan det ligge mye skyldfølelse, skam og problematiske relasjoner etter et langt liv i rusmisbruk. Noen av disse følelsene kan være enda vanskeligere for kvinner enn menn. Mange har barn og følelsen av å ha sviktet er sterkere hos kvinnene enn mennene (Dyb 2007).

På Gatehospitalet kan pårørendearbeid blir både tyngre og mer arbeidskrevende enn på et ”vanlig” hospice. Det kan handle om relasjoner som ble brutt for mange år siden, finne personer i rusmiljøet uten fast adresse eller kontakte barn som er under barnevernet. Noen har med seg vanskelige relasjoner fra egen oppvekst. Man må være lydhør overfor pasientenes ønsker og finne ut av hvor grensene går.

*Et hospice fungerer blant annet som brobygger, og hvordan skal man ivareta denne rollen for personer som har mange brutte relasjoner? (21.09.09)*

Som tidligere beskrevet vil man også blant pasienter som ikke har et rusmisbruk stå overfor vanskelige familierelasjoner. I noen saker kan pasienten ønske kontakt, mens pårørende ikke vil ha kontakt, og omvendt. Et eksempel

som framkommer i et av intervjuene forteller om en døende person med et langvarig rusmisbruk, som ble oppsøkt av en nær pårørende på dødsleiet. Denne personen, som var den siste hun så før hun døde, hadde misbrukt henne gjennom mange år. Ved Lovisenberg legges det vekt på at pasientene styrer hvem de vil ha kontakt med. Noen ganger betyr det å fange opp signaler og ting som ikke blir sagt, for eksempel å se om enkelte relasjoner kan være nedbrytende og en belastning, og hjelpe pasienten med å håndtere disse (Carlenius 2008).

Mangel på gode relasjoner og omsorgspersoner er et trekk ved rusmiljøet. Det kan blant annet innebære at de ikke har noen å snakke med om sykdommen og angsten som kan medfølge (Kuskel & Miaskowski 2006). En bruker formulerer følgende:

*Det er mange som er i en forferdelig situasjon. I dette miljøet synes man ikke synd på seg selv, og man sier ikke til noen hvis man har vondt eller sliter. Man snakker ikke med noen om angsten som kommer når man ser at man blir spist opp, og er i en greie som man ikke kommer seg ut av. (30.09.09)*

I tillegg til å hjelpe til med å håndtere vanskelige relasjoner, vil personalet på en hospiceavdeling på Gatehospitalet også i noen tilfeller bli substitutt for pårørende. En av brukerne legger vekt på at det ville være viktig å ha en fast kontakt hele tiden, som man kunne snakke med hvis man trengte det. Noen har også relasjoner de vil ta vare på:

*Om jeg skulle dø, har jeg lyst til å ta farvel med dattera mi og moren min. Jeg vil ta farvel på en ordentlig måte. Jeg kunne nesten ikke tenke meg noe tristere enn ikke å få gjort opp ting som ligger der. (24.09.09)*

Vi har framført argumenter for at pasienter på en hospiceavdeling ved Ga-

tehospitalet vil ha behov for et bredt spekter av kompetanse. En ansatt på Gatehospitalet forteller at

*Når pasientene kommer inn og ikke ruser seg lenger er det et tankekjør i forhold til livene deres – både fortiden og framtiden. Jeg ser for meg at man må ha en god psykolog eller psykiatritjeneste på en hospiceavdeling. (29.09.09)*

Andre poengterer at det er behov for en prestetjeneste tilknyttet avdelingen. Man bør i tillegg ha avtaler med andre trossamfunn. Det er mange muslimer i miljøer, poengterer en ansatt ved Gatehospitalet. En annen informant understreker at troen på at det finnes noe etter døden står sterkt hos mange. Det er viktig å tro på at noen kan tilgi dem: De har gått på tvers av moral og etikk, og da er det godt å ha noen å snakke med.

Oppryddingsprosjektet har også en praktisk side. Selv om mange rusmisbrukere har levd et liv i fattigdom, kan noen ha eiendeler der spørsmål om arv kommer opp:

*Mange har ikke så mye som de etterlater seg, men noen har leiligheter og andre verdigjenstander som pårørende plutselig vil ha tak i. Jeg vet også om folk som har penger stående på en lukket konto, som de skulle få om de sluttet å ruse seg. (28.09.09)*

Å avslutte livet slik man har levd, kan ha flere betydninger. Det kan innebære å gjøre opp for seg, å avklare relasjonelle, eksistensielle og praktiske forhold. Det kan også bety at vanskelig og/eller brutte relasjoner får være som de er.

#### Å dø skikkelig - fra fokusgruppeintervju

Intervjuere forklarer litt mer om at et hospice er et sted for personer som ikke lenger får behandling for å bli friske – det dreier seg om smertelindring

IP 2: *Er det noe aktiv dødshjelp over det.*

Intervjuere: *Nei*

1: *Kan man be om det og?*

Intervjuere: *Selv om de har store smerter, er de fleste er glade for å få en dag ekstra.*

IP 3: *Jeg tror mange av de som vil på et slikt sted, de vil nok gjøre det skikkelig.*

IP 2: *Det koster penger å få tak i stoff også. Og det er litt slitsomt.*

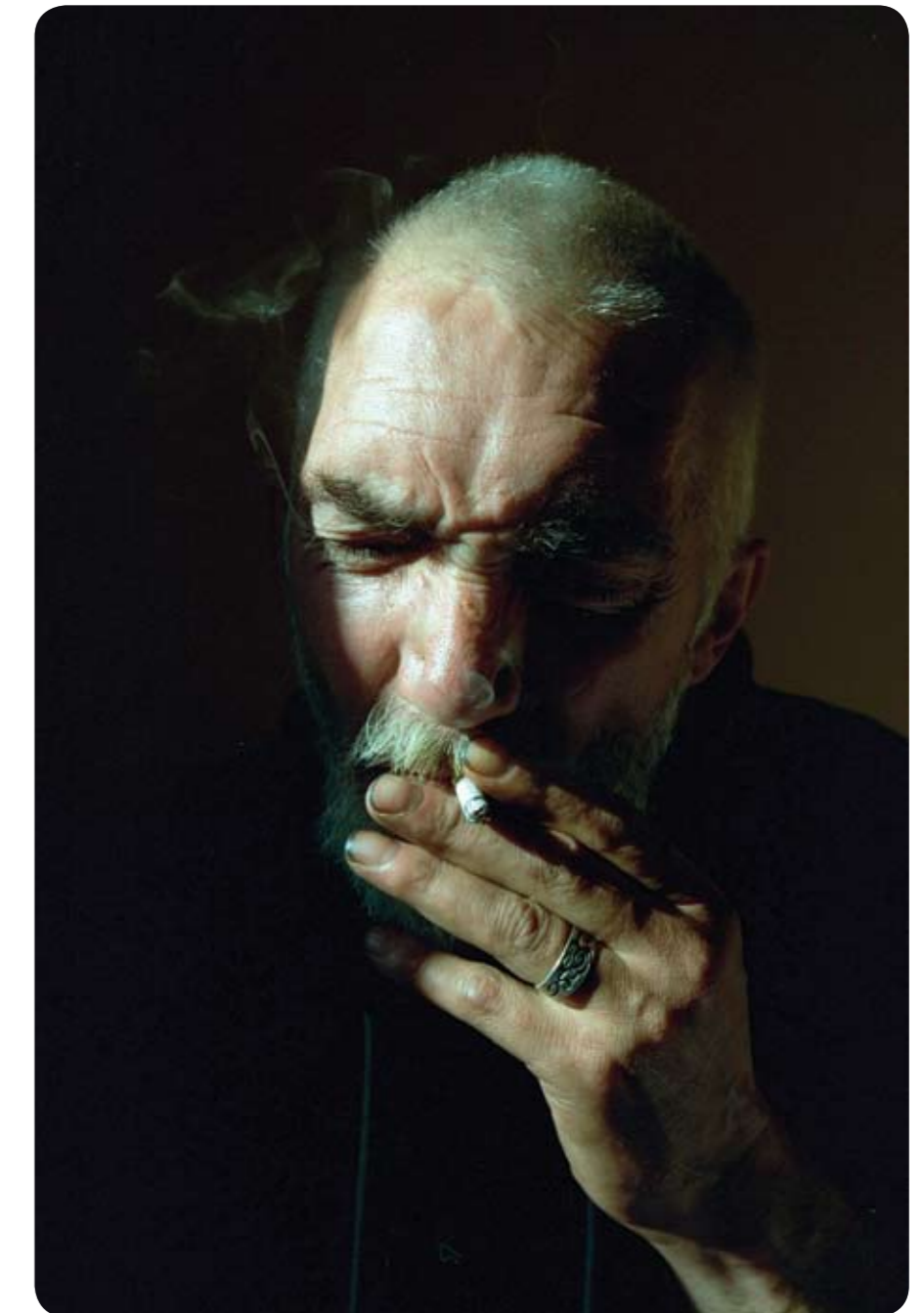
IP 3: *Mange blir lei av å løpe rundt og – de vil vel ha fred og ro og dø skikkelig.*

IP 2: *Veldig mange kommer til å sette veldig pris på dette.*

Spørsmål: *Dere tror det er en god ide?*

IP 4: *Å ja, å ja, absolutt. Tenk om jeg hadde sittet her og hatt uhelbredelig kreft og – jeg veit ikke hva jeg hadde gjort, kanskje. Jeg hadde nok valgt et sånt sted.*

IP 3: *Skrekken må jo være å ligge på et sykehus helt aleine og att på til skulle tigge etter smertestillende.*



## 5.6 Utforming og rammer

Slik beskriver en tidligere pasient ved Gatehospitalet hvordan en hospiceavdeling bør være:

*Jeg har sett for meg – at det er koselig har betydning. At alle får hvert sitt rom og kan ta imot besøk på rommet. Musikken skal vi ha når vi skal dø. Noen hyggelige farger. Noen engler på veggene. Mulighet til å ha bilder av familien på veggen. (...) Jeg kunne tenke meg noe i retning kvinneavdelingen. Og noe som er veldig all right, som de har der er massasje, lett massasje – taktil berøring kaller de det – det kunne jeg tenke med på en hospiceavdeling. (...) På et hospice er det viktig å ha noen å snakke med, at du slipper å dø alene. Om jeg hadde fått et slikt rom og en å snakke med, skulle jeg vært fornøyd. (24.09.09)*

I fokusgruppeintervjuet framheves blant annet den fysiske utformingen. Alle deltakerne i gruppa mener det er viktig å ha det pent rundt seg i en slik situasjon. Også den danske hospicebevegelsen legger stor vekt på den fysiske utformingen og blant annet balanse mellom fellesområder og pasientens private rom. Dette ivaretas i stor grad av Gatehospitalet allerede. En hospiceavdeling må i tillegg ha plass til å ta imot pårørende. En sykepleier ved Lovisenberg forteller at de har hatt ti pårørende overnattende i en stue, og det gikk helt fint. Omgivelsene rundt Gatehospitalet kan ikke måle seg med eplehagen som omgir Hospice Lovisenberg, men Gatehospitalets lokaler minner lite om et ordinært sykehus. Særlig avdelingen for kvinner ligger nært opp til beskrivelser av det gode hospice (Program for Det Gode Hospice i Danmark).

Tidligere i dette kapitlet har vi drøftet behovet for bredde i kompetansen representert ved flere faggrupper. Et element vi i mindre grad har løftet fram er behovet for stabilt personale og kunnskapsoppbygging blant de ansatte over tid.

*Det er viktig å gi omsorg og trygghet, å ha et stabilt personale, tid og raushet. Man kan ikke være så firkanta med denne gruppa. (30.09.09)*

Hospice Lovisenberg, som vi har hentet mye av datagrunnlaget for denne rapporten, legger vekt på rutiner for å ivareta de ansatte på best mulig måte. I årsrapporten for Hospice Lovisenberg heter det blant annet "(...) veiledning i ulike former er en viktig del av arbeidet og en forutsetning for å kunne være på Hospice over tid". Lovisenberg har veiledning og møter som skal hjelpe de ansatte å håndtere en hverdag fylt med tap og sorg. Det bør være en leder på avdelingen som tar ansvar for oppfølgingen av personalet som jobber der, sier en av informantene. En stabil personalbase kan ha stor betydning for den faglige kontinuiteten ved avdelingen, og for å opparbeide kunnskap og erfaring i palliativ medisin og omsorg. Ansatte ved Lovisenberg bekrefter at jobben gir mye, men den kan også være svært krevende. Det er ikke alltid man lykkes med å lindre smertene hos pasienten eller håndtere sorg og fortvilelse på en god måte. En ansatt understreker følgende:

*Kompetanse har mye å si for å kunne håndtere situasjoner. Vi har fagdager, undervisning og mange tar videreutdanning i palliativ sykepleie. (28.09.09)*

Noen informanter legger vekt på betydningen av personlig egnethet og interesse for fagfeltet i tillegg til faglig kompetanse.

Et siste element vi vil nevne er rutiner for å minnes de som har gått bort. På Hospice Lovisenberg tennes tre lys, et for den døde, et for pårørende og et for personalet, og de døde nevnes med navn. Aksept har samme ritual når noen dør. Å minnes de som går bort er noe en av våre informanter mener er veldig viktig på en hospiceavdeling:

*Det er viktig med minnestunder for de som har gått bort. At man snakker om de som har gått bort. (30.09.09)*

## 5.7 Oppsummering

Målgruppa for en hospiceavdeling ved Gatehospitalet er på ett nivå gitt. Den består av tunge rusmisbrukere; den samme gruppa som i dag er pasienter der. Det andre elementet i definisjon av målgruppa er hospicebegrepet; tilbudet er for pasienter i siste fase i livet; de som ikke lenger får behandling for helbredelse. Erfaringene fra Hospice Lovisenberg er at det innen helsevesenet er ulike oppfatninger av når en pasient er døende. Ett spørsmål er hvor lenge en person skal ligge på et hospice der andre pasienter dør. Dette er et etisk spørsmål. Men det handler også om etikk dersom man må skrive ut svært syke personer til et hybelhus eller ensomhet i en leilighet. Gatehospitalet vil ha behov for både å ha retningslinjer for lengde på oppholdet og mulighet for fleksibilitet og individuell tilpasning.

Et annet tema knyttet til definering av målgruppa, dreier seg om hvorvidt målgruppa skal avgrenses til opiatavhengige. Særlig brukerne er oppatt av at man ikke skal skille mellom opiatbrukere og alkoholister. De argumenterer blant annet med at det eksisterer et utstrakt blandingsmisbruk blant rusavhengige, og at situasjonen for alkoholikere kan være like elendig som for opiatbrukere.

Dagens tilbud ved Gatehospitalet er nært beslektet med hospicefilosofien. Gatehospitalet har bygget opp mye kompetanse om rusavhengighet og sykdommer blant rusmisbrukere. Eksisterende kompetanse vil måtte suppleres med palliativ ekspertise. Organisatorisk vil en hospiceavdeling ved Gatehospitalet ligge nærmere et pleie- og omsorgstilbud enn spesialisthelsetjenesten. Palliasjon er kjennetegnet av tverrfaglighet, og en hospiceavdeling må knytte til seg et bredt spekter av faggrupper. Et annet element som vektlegges er stabilitet i personalgruppa.

Hospicefilosofien beskrives blant annet som grenseløs. Det grenseløse kan komme på kollisjonskurs med den desorganiserte livsstilen hos pasientgruppa. Gatehospitalet har i dag strenge retningslinjer for besøk og muligheter

for pasientene til å gå ut alene. Hospicefilosofien omfatter også pårørende. Å ordne opp både i praktiske og ikke minst relasjonelle forhold er viktig. Dette kan by på særlige utfordringer for denne gruppa, som ofte har vanskelige relasjoner og mye uoppgjort. Det ligger en utfordring i å bevare roen på avdelingen og holde den rusfri, noe også brukerne legger vekt på, og samtidig være en brobygger mellom pasient og pårørende.

Et siste element som bør nevnes er behovet for kompetanseoppbygging blant ansatte. Erfaringene viser at kompetanse, veiledning og mulighet for samtaler er nødvendig både for å kunne gjøre en god jobb og for å takle jobben på et hospice over lengre tid.



## 6 REFLEKSJONER OG ANBEFALINGER

Funnene i denne rapporten går klart i retning av at det er behov for et hospicetilbud til personer med et tungt og langvarig rusmisbruk. At helseproblemene i denne gruppa er komplekse og omfattende er dokumentert flere steder og var utgangspunktet for etablering av Gatehospitalet. Bildet blir bekreftet av erfaringer og informasjon som er samlet inn og systematisert i denne rapporten.

Vi har ikke hatt som mål å kartlegge hvor og hvordan tunge rusmisbrukere dør, men spørsmålene har likevel vært et naturlig tema i intervjuene. Både intervjuene og andre undersøkelser, som er referert i rapporten, peker på at rusmisbrukere oftere enn andre grupper dør en brå og/eller voldsom død. Dødeligheten er også høyere blant rusmisbrukere enn i normalbefolkningen, og den er særlig høy blant hjemløse rusmisbrukere. Noen dør i ulykker, men mange dør i tidlig alder på grunn av "livsstilssykdommer" fra et hardt liv med rus og ofte hjemløshet. At en del rusmisbrukere får en brå død kan tale mot at det er behov for en hospiceavdeling for denne gruppa. På den andre siden kan man stille spørsmål om møtet med døden kunne blitt mindre voldsomt og mer "verdige", dersom denne gruppa hadde et tilbud tilpasset deres sammensatte sykdomsbilde og livsstil. Det må være et tilbud der de føler seg hjemme, opplever å bli respektert og det sosiale stigmaet "rusmisbruker" blir underordnet og i beste fall umerkelig. Selv om flere av informantene – både blant brukere og helsepersonell – mener at rusmisbrukere får samme medisinske behandling som andre pasienter på sykehusene, opplever både rusmisbrukere

selv og ansatte at denne gruppa ikke "passer inn". De etablerte hospicene har bare unntaksvis hatt rusmisbrukere som pasienter.

I Norge er hospice og enheter for smertelindring og palliasjon en del av spesialisthelsetjenesten med høy kompetanse og bred ekspertise. Et hospice kan også være et tilbud innen kommunale omsorgs- og helsetjenester. Men et hospice skiller seg fra et for eksempel et pleiehjem ved at det er et tilbud til uhelbredelig syke pasienter. Det er naturlig å tenke seg en hospiceavdeling ved Gatehospitalet på samme omsorgsnivå som Gatehospitalet er nå – mellom 1. og 2. linjetjenesten.

Lengden på oppholdet vil være et sentralt spørsmål. Kompleksiteten i sykdomsbildet hos rusmisbrukere kan gjøre det enda vanskeligere enn i andre tilfeller å forutsi prognose og sykdomsforløp. Lengden på oppholdet må blant annet bestemmes ut fra behovene til pasientgruppa, der man for eksempel tar hensyn til om pasienten har en tilfredsstillende bolig og/eller et støttende nettverk, hvordan og hvor raskt sykdommen utvikler seg og samlede erfaringer etter en tids drift av avdelingen.

En problemstilling vi antok ville bli svært sentralt i utredningen, handler om hvorvidt pasientene ville bli på Gatehospitalet eller om de ville "velge" å ruse seg til det siste. Spørsmålet kom noe i bakgrunnen, men ble likevel besvart. Særlig brukere vi har intervjuet mener de fleste vil velge en verdig død på et



hospice, der de blant annet har mulighet til å ”ordne opp”, framfor å løpe rundt på gata for å skaffe seg rusmidler. På et gitt punkt vil de også være for syke til det. Brukerne var samtidig overbevist om at noen ville ”sprekke” og ruse seg dersom de fikk sjansen. Deres råd er at ”sprekk” må få reaksjoner, særlig for å skjerme de andre pasientene og avdelingen som helhet, men at utskriving av døende pasienter ville bli for hard reaksjon.

Gatehospitalet har opparbeidet betydelige erfaringer i arbeidet med målgruppa for en hospiceavdeling for rusmisbrukere. Gatehospitalet – og Frelsesarmeens rusomsorg – bygger på mange av prinsippene fra hospicebeveggelsen, oppsummert i stikkordene omsorg for hele mennesket og respekt for menneskeverd. Frelsesarmeen legger også til frelse som en sentral verdi. I enkelte av intervjuene er det påpekt at noen av pasientene vil tilhøre andre trosretninger, og man må regne med at noen av pasienter ikke tror på noe etter døden. Kompetansen om målgruppa og en helhetlig tilnærming beslektet med hospicefilosofien er imidlertid en god plattform for å møte utfordringene etablering og drift av en hospiceavdeling for rusmisbrukere vil by på.

**Basert på systematisert informasjon og drøftingene i rapporten, er det grunnlag for å konkludere med følgende anbefalinger:**

Etablere en hospiceavdeling for tunge rusmisbrukere med samme plassering i helsevesenet som Gatehospitalet har i dag; et helsetilbud mellom spesialisthelsetjenesten og førstelinjetjenesten.

Det vil være behov for å utvide den tverrfaglige kompetansen Gatehospitalet har i dag for å møte behovene for helhetlig smertelindring til mennesker som er i siste fase av livet.

Kompetansebehovet kan dekkes delvis ved ansettelse/kompetanseheving blant ansatte, og delvis gjennom samarbeid med andre enheter i Frelsesarmeens rusomsorg og spesialisthelsetjenesten.

Målgruppa for en hospiceavdeling må defineres i forhold til stadium i sykdomsforløpet for innleggelse og hvor lenge et opphold bør/skal være.

De andre avdelingene ved Gatehospitalet kan være en ressurs og ta imot pasienter som får et lengre sykdomsforløp enn forventet ved innleggelse, men som likevel har et stort pleie- og omsorgsbehov.

Dersom avdelingen skal følge hospicefilosofiens vekt på inkludering av pårørende, må avdelingen ha en annen praksis og andre retningslinjer for besøk til pasientene enn de andre avdelingene ved Gatehospitalet.

Avdelingen må være rusfri. Det må likevel utvises fleksibilitet og toleranse overfor ”sprekker” hos personer som er i siste fase av livet.

Hospicefilosofien er grenseløs. Flere informanter har understreket behovet for å utarbeide klare retningslinjer for grensesetting overfor pasientgruppa på en hospiceavdeling for rusmisbrukere.

En hospiceavdeling ved Gatehospitalet gir mulighet for å utvikle ny kompetanse i skjæringspunktet mellom behandling av tunge rusmisbrukere og palliasjon. På noe lengre sikt bør man vurdere om det er behov for å utvide tilbudet med et oppsøkende palliativt team for denne pasientgruppa; svært syke rusavhengige i egen bolig eller i midlertidige tilbud med en dårlig prognose.

*Så blir de stående, disse tre:  
Tro, håp og kjærlighet. Men størst  
blant dem er kjærligheten.*

1. Kor 13.13

## LITTERATUR

- Aftenposten 27.11.2009, *Livet med døden*
- Bretteville-Jensen, A. L. (2005) *Økonomiske aspekter ved sprøytemisbrukeres forbruk av rusmidler*, SIRUS rapport 4/2005, Oslo, Statens institutt for rusmiddelforskning
- Briseid, K. og Angell, O.H. (2006) *Evaluering av Frelsesarmeens gatehospital*. Rapport nr. 7/2006, Oslo, Diakonhjemmets Høgskole
- Brodtkorb, E. (2001) *Bostedsløs i grenseland. Bostedsløshet blant mennesker med psykiske lidelser i storby*, Oslo, Diakonhjemmets høgskolesenter
- Børner Stax, T. (1999) *Én gang sosialt marginaliseret – alltid ...?* København, Socialforskningsinstituttet 99:21
- Carlenius, S. (2008) *Omsorg ved livets slutt. Møter med pasienter og pårørende*, Bergen, Fagbokforlaget
- Dyb, E. og Johannessen, K. (2009) *Bostedsløse i Norge 2008 – en kartlegging*, NIBR-rapport 2009:17, Oslo, Norsk institutt for by- og regionforskning
- Dyb, E. (2007) *Kvinnens behov. Et tilpasset tilbud til kvinner ved Frelsesarmeens gatehospital*, Oslo, Frelsesarmeen/ Norsk institutt for by- og regionforskning
- Dyb, E. (2006) *Roofless people and use of public place, a study in Oslo*. NIBR/FEANTSA [www.feantsa.org/files/national\\_reports/norway/2006/norway\\_thematic\\_homelessness\\_2006.pdf](http://www.feantsa.org/files/national_reports/norway/2006/norway_thematic_homelessness_2006.pdf)
- Dyb, E., Solheim, L. J., Ytrehus, S. (2004) *Sosialt perspektiv på bolig*, Oslo, Abstrakt forlag
- Døhlie, E. og Kristoffersen, A.S. (2002) *”Det verste er å skrive dem ut – til gata”. Utredning om et utvidet helsetilbud til tunge rusmisbrukere*. Rapport nr. 7/2002, Oslo, Diakonhjemmets høgskolesenter
- Egeland, A. (2003) *Hepatitt C blant sprøytebrukere. En undersøkelse av forekomst og risiko for hepatitt blant sprøytebrukere i Oslo*, Rusmiddeletaten, Oslo kommune
- Frelsesarmeens rusomsorg 2008-2011, Mål- og strategidokument [www.frelsesarmeen.no/nedlast/200811251408314\\_Rusomsorgen%20m%C3%A5l%20og%20strategi%202008-2011.pdf](http://www.frelsesarmeen.no/nedlast/200811251408314_Rusomsorgen%20m%C3%A5l%20og%20strategi%202008-2011.pdf)
- Hennezel, M. de, (1997) *Døden nær*, Oslo, Pax Forlag AS
- Hjertnes, B. L. (2005) *Andre blikk. Et innsyn i livssituasjonen til tre sprøytemisbrukere med ikke-vestlig bakgrunn i Oslo*, Rusmiddeletaten, Oslo kommune
- Hospice Lovisenberg Årsrapport 2008 [www.lids.no/modules/module\\_123/proxy.asp?iInfoId=13095&iCategoryId=133&iDisplayType=2&iMenuId=1219](http://www.lids.no/modules/module_123/proxy.asp?iInfoId=13095&iCategoryId=133&iDisplayType=2&iMenuId=1219)
- Johannessen, K. H. (2008) *Et liv mellom bygningene. En kvalitativ studie av bostedsløse personers hverdag*, Masteroppgave i sosiologi, Universitetet i Oslo
- Kaasa, S. og Haugen, D. F. (2006) *Palliativ medisin, Tidsskrift for Den norske legeforening* Nr. 3/2006
- Kaasa, S., Haugen, D. F., Rosland, J. H. (2006) *Palliativ medisin – forskning og undervisning i et nytt fagfelt, Tidsskrift for Den norske legeforening* Nr. 3/2006
- Kuskel, M. B. and Miaskowski, C. (2006) *End-of-Life Care for Homeless patients, JAMA* 2006;296(24):2959-2966
- Lunnan, B. 2006) *Å gå opp nye stier i skyggelandet mellom rus og samfunn. Tanker fra behandlingshverdagen på ROP, Tøyen, Tidsskrift for psykisk helsearbeid* Vol. 3 Nr. 3 2006
- Morseth, M. (2008) *Prosjekt ERT (Ernæring, Rus og Tannhelse)*, Oslo kommune
- NOU 1999:2 *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*
- Program for Det Gode Hospice i Danmark (2009) [http://www.real-dania.dk/upload/\\_projekter/det%20gode%20hospice/rapporter%20-%20pdf/ny-hospice-rapport-09.pdf](http://www.real-dania.dk/upload/_projekter/det%20gode%20hospice/rapporter%20-%20pdf/ny-hospice-rapport-09.pdf)
- Reinaås, K., Waal, H., Buster, M., Harbo, M., Noller, P., Schardt, S., Müller, O. (2002) *Strategic Choices for Reducing Overdose Deaths in Four European Cities*, Alcohol and Drug Addiction Service (Rusmiddeletaten), Oslo kommune
- Rus&Samfunn nr. 3/2009, *En gang misbruker – alltid misbruker?*
- Solheim, L. J. (2000) *Vår tids legdefolk? Bustadsløse i mindre kommuner*, ØF-rapport nr. 14/2000, Lillehammer, Østlandsforskning
- Song, J., Ratner, E. R., Bartels, D. M., Alderton, L., Hudson, B., Ahluwalia, J. S., (2007) *Experiences With and Attitudes Towards Death and Dying Among Homeless Persons, J Gen Intern Med* 2007 April; 22(4): 427-434
- Standard for palliasjon*, Norsk forening for palliativ medisin, [www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no)
- Statens Helsetilsyn (2000) *Personer med samtidig alvorlig psykisk lidelse og omfattende rusmisbruk*, Utredningsserie 10-2000, Oslo
- Statusrapport Feltpleien 2001*, Rusmiddeletaten, Oslo kommune
- Strømsmo, S. (2002) *Feltpleien i Oslo, en undersøkelse om brukertilfredshet*, Rusmiddeletaten, Oslo kommune
- Sundin, G. (2000) *Stoffmisbrukere må ha særomsorg, Tidsskrift for Den norske legeforening* Nr. 29/2000
- Vedøy, F. T. og Amundsen, E. J. (2008) *Rusmiddelbruk blant personer med innvandrerbakgrunn. Oversikt over befolkningsundersøkelser*, SIRUS-rapport, Oslo, Norsk institutt for rusmiddelforskning
- Westin, S. (2000) *Tid for å gjenetablere særomsorg? Tidsskrift for Den norske legeforening* Nr. 14/2000

*Suppe  
såpe  
frelse*



*Frelsesarmeens rusomsorg*  
www.rusomsorgen.no | rusomsorgen@frelsesarmeen.no