

Hvordan dør man i sykehus? Døden i elektronisk journaltekst

Michael 2023; 20: Supplement 31: 62–8.

En av fire av alle pasienter som døde i Norge i 2021, døde i sykehus. Det betyr at sykehuset har en viktig rolle i å ivareta den døende pasienten. Men ofte er miljøet rundt pasienten preget av høyteknologi og kurativt orientert behandling, ofte inn i de siste timene av livet. Hvordan blir prosessen mot døden og selve dødsøyeblikket beskrevet i de elektroniske pasientjournalene? Hvordan beslutter leger å endre et regime fra kurativ behandling til ren lindring? Hvordan kommer den døendes og de pårørendes stemme fram i journalen? Med utgangspunkt i tekster i elektroniske pasientjournaler belyser vi hvordan prosessen mot døden preges av sykehusets kurative innretning og spenningen som kan oppstå i feltet mellom kurativ og palliativ behandling.

En eldre kvinne i bygda uttrykte frykt for plutselig å falle død om. Legen mente at det var liten sannsynlighet for at det kunne skje, men spurte henne om det likevel ikke ville være den beste måten å dø på – uten varsel, uten lidelse og angst? Var det jo ikke nettopp slik mange forestiller seg den ideelle død? Hun så på legen sin og sa bestemt: «Jeg ville nå helst hatt et sjukeleie først».

Hva slags sykeleie ønsket hun seg? Omsorg, trygghet og en særlig oppmerksomhet fra slekta som var samlet i stua for å ta avskjed med henne? Naboer som kom innom for en siste hilsen? En slik dødsscene i hjemmet er forholdsvis uvanlig i dag, men som et estetisk og harmoniserende scenario svarer den til manges forestillinger om den gode død. Imidlertid dør 88 % av nordmenn *ikke* hjemme, og de har ofte små muligheter til å arrangere sin egen avslutning av livet.

Den *moderne død* foregår oftest i spesialiserte, avsondrede medisinske intensivheter, sengeposter og sykehjem. Få mennesker i Norge er direkte vitne til døden, men myten om den «verdige død» er sterk. Med tanke på dødsprosessen, ofte langsomt opphør av fysiologiske og mentale funksjoner, bevisstløshet, angst, pustevansker og til slutt organsvikt, mener noen at «den gode død» er et romantisert bilde, konstruert av og for de pårørende og helsepersonell. Diktere og romanforfattere skriver ofte om død, men har sjelden sett den. Leger og sykepleiere ser ofte død, men skriver ikke om den, bortsett fra i sykehusets journaler.

Hvordan dør man i sykehus? Hvordan beslutter leger å endre et regime fra kurativ behandling til ren lindring? Hvordan blir prosessen mot døden og selve dødsøyeblikket beskrevet i journalene? Hvordan betegnes døden i disse dokumentene som blir stående som fortellingen om hver enkelt pasients død? Hvordan kommer den døendes og de pårørendes stemmer frem i tekstene? Dette er noen av temaene som diskuteres i denne artikkelen som bygger på Laila Hovs doktorgradsarbeid *Dying and Death in the Electronic Patient Record* (1). I de elektroniske pasientjournalene beskrives blant annet et intensivt og dels aktivt utrednings- og behandlingsregime, ofte iverksatt uten hensyn til alder, og som ofte strekker seg helt inn i de siste timer av livet.

Det er en økende helsepolitisk vilje til å styrke det palliative tilbudet i Norge gjennom å høyne kompetansen hos helsepersonell i sykehjem, og i større grad legge til rette for å dø i eget hjem (2-4). Allikevel var det én av fire av alle som døde i Norge i 2021, som døde i sykehus (5). Dette viser at sykehuset har en vesentlig rolle i ivaretagelse av den døende pasienten i Norge. Sykehusets utgangspunkt i pasientbehandlingen er imidlertid å kurere og/eller stabilisere sykdomstilstander, og er slik sett kurativt innrettet. Innenfor en kurativ kontekst i et høyteknologisk samfunn som Norge har vi et stort repertoar av ulike behandlingsalternativer, og sannsynligheten for overlevelse er stor.

Å føre pasientjournaler er en lovpålagt og nødvendig del av helsepersonells oppgaver og forpliktelser. Pasientjournalen utgjør en viktig del av helseprofesjonenes yrkesutøvelse, og den dokumenterer både premissene for og konsekvensene av iverksatt behandling. Pasientjournalen er også et juridisk dokument som skal vise at behandling og omsorg for pasienten foregår i tråd med gjeldende kunnskapsbaserte praksiser, lover og regler. I dagens helsevesen foregår journalføringen elektronisk med bruk av digitale

dokumentasjonssystemer. Elektroniske pasientjournaler utgjør et vesentlig bidrag i effektiviseringen av helsevesenet og er i stadig utvikling.

Pasienter kommer til sykehus primært for å bli behandlet, ikke for å dø. Men mange av dem dør. Kan det dermed oppstå konflikt eller spenning i feltet mellom kurativ og palliativ behandling?

Hvert år dør noen tusen pasienter i sykehusmiljøer preget av høyteknologisk og kurativt orientert behandling. I sin doktoravhandling har Laila Hov undersøkt journaler til pasienter som har dødd i sykehus. Hun har undersøkt hvordan tekstene, som er skrevet ved medisinske sengeposter, formidler døden, omstendighetene rundt den døende pasienten og pasientens tilstand, ønsker og behov. Materialet besto av utdrag fra 42 pasientjournaler hentet fra 11 forskjellige medisinske sengeposter fordelt på tre sykehus i Norge. Utgangspunktet for studien var at journaltekst er en aktiv bidragsyter til den kunnskapen som formidles om pasienten i de siste dagene og timene før han/hun dør og virker inn på praksis og holdninger. Avhandlingen består av tre studier som undersøker dokumentasjonen om beslutningene om kurativ eller livsforlengende behandling, dokumentasjonen skrevet i pasientens siste levedøgn og dokumentasjonen av dødsøyeblikket. De delene av teksten som omhandler overgangen fra kurativ til palliativ behandling; hva kjennetegner språket når leger og sykepleiere setter ord på denne komplekse situasjonen? Vi undersøkte både hvordan de konkrete beslutningene skrives frem av legene og hvordan helsepersonellet synliggjør pasienten og pårørende i disse tekstene (6).

I hvilken grad påvirker sykehusets egne rutiner journaltekster som formidler den døendes ønsker og behov (7)?

I studien som tar for seg dokumentasjonen av dødsøyeblikket, får vi en forståelse av hvordan overgangen fra levende til død skrives frem i pasientjournalen. Hvilke ord er det som velges, og hva slags inntrykk av det å dø etterlater pasientjournalene (8)?

Språklige uklårheter omkring den døende pasienten

Pasientjournalen fremstår i utgangspunktet som en klinisk og biomedisinsk beskrivelse av pasientens kropp og tiltak som gjøres for og med kroppen. Tekstene er preget av tall som betegner graden av ulike kroppsfunksjoner, og medisinsk-faglige ord og uttrykk. Tekstene viser oss bruddstykker av helsepersonellens arbeid med pasienten. Vi oppdaget allikevel at det tilkom andre ord og formuleringer i denne fasen som brøt med den gjennomgående

medisinsk-faglige måten å dokumentere på. De språklige endringene var særlig tydelige i avgjørelsen om å avslutte kurativ eller livsforlengende behandling. Fra å være en tekst sterkt farget av en biomedisinsk orientering synes beslutningene om å avslutte i større grad å være preget av usikkerhet. Vi ble oppmerksomme på at formuleringene ble mindre bastante og beskrivende. Det fremstår som viktig for denne teksten at beslutningen hadde støtte hos pårørende og kollegiet. Dette kom særlig til syne i hvordan selve beslutningen ble skrevet ned. Et trekk ved avgjørelser om avslutning var at de ofte manglet en tydelig forankring hos den som hadde skrevet teksten: «*Virker terminal og har vurdert behovet for symptomlindrende behandling alene*», «*Tenker ut ifra en helhetsvurdering så er det ikke riktig å overføre pasienten til intensivavdeling når hun så tydelig gir uttrykk for at hun vil slippe*». I disse to eksemplene er subjektet i teksten utelatt og anonymiserer hvem som er ansvarlig for beslutningen. Samtidig benytter skriverne i disse eksemplene ord som «virker» og «tenker». Disse kan betraktes som individuelle, psykologiske prosesser (9) som allikevel forankrer ytringen hos forfatteren av teksten. Ordene *virker* og *tenker* er dessuten begge åpne for å bli motsagt, idet de presenterer forfatterens subjektive vurdering av pasienten, og er åpne for andre synspunkt og dermed andre vurderinger. Vi mener dette synliggjør kompleksiteten og usikkerheten som er forbundet med beslutningene om når det er riktig tidspunkt å avslutte kurativ eller livsforlengende behandling, men også hvordan teksten involverer pårørende og pasienter i disse beslutningene.

Lojalitet til rutiner

Et annet fremtredende trekk ved dokumentasjonen om den døende pasienten var tekstens tendens til å knytte dokumentasjonen til infrastrukturen i sykehuset. Vi ble dermed opptatt av å undersøke *hvordan* pasientjournalen bidrar til å produsere og reproducere en kunnskap som legitimerer det systemet som pasienten er en del av.

Ved å ta utgangspunkt i de utvalgte journalene i løpet av de siste 24 timene før dødsfallet ble vi oppmerksomme på mønster i teksten som gav opphav til temaene nummerering, tidfesting og klassifisering. Ved å utforske disse hovedtrekkene dannet vi oss et bilde av hva slags type kunnskap som er vesentlig for helsepersonellet å videreformidle i journalformatet. Ved å reflektere rundt disse dannet vi oss et bilde av hva slags type kunnskap helsepersonell videreformidler i journalene. Det ble tydelig hvordan tekstene

formidler en fortelling om den døende, som er i tråd med den kurative orienteringen som preger medisinske sengeposter.

Et fremtredende trekk er hvordan teksten stadig formidler verdien av tid som helsepersonellens eller organisasjonens tid «Tilså pasienten tre ganger i løpet av dagvakt og forsøkt beroliget», «Fikk beroligende før vaktskiftet med god effekt». Tallfesting benyttes hyppig for å betegne graden av organfunksjoner, «SpO₂ 68-93 med 10 l O₂», og antall medisinske eller sykepleiefaglige tiltak som er gjort med pasienten, «Snudd x 3», «Gav morfin x 2». I likhet med nummerering og tidfesting er det å klassifisere pasientens tilstand inn i behandlingsplaner og diagnoser essensielt for å sikre pasientens «reise» gjennom sykehuset. Imidlertid ble vi oppmerksom på en måte å klassifisere den døende pasienten på som ikke knyttes til et smidig forløp. Dette ble særlig tydelig gjennom bruken av ordet *aktiv* som synonym for *kurativ*. «Det er besluttet å avslutte behandling av dagvaktene, og u.t. avslutter aktiv behandling og starter med palliativ lindring.», «Besluttet i samråd med familien å avslutte aktiv behandling og fokusere på symptomlindring». Reflekterer denne sterke koblingen mellom aktiv og kurasjon et syn på palliasjon som passiv behandling? Eller som ikke behandling?

Verdigjøring av dødsøyeblikket

I undersøkelsen av hvordan dødsøyeblikket ble dokumentert ble vi oppmerksomme på den relativt hyppige bruken av forskjønnende omskrivninger (eufemismer) i tekstene. Gjennom dette arbeidet fant vi tre karakteristiske trekk ved dokumentasjonen om døden: døden som registrert med svært lite informasjon: «Pasienten døde (dato) kl 09:50», døden registrert som en kropp som har sluttet å virke: «Rapporteres om opphør av respirasjon kl. 14.25», døden beskrevet som å falle i søvn: «Pas sovnet inn stille og rolig med familie til stede kl 12.02». Vektlegging av at pasienten ikke dør alene, er et gjennomgående funn i karakteristikkene av dødsøyeblikket. Det vil si, det nevnes ikke i noen av notatene at pasienten dør alene, men det dokumenteres kun tilfeller hvor pasienten har noen hos seg, enten det er familie eller personalet.

Unntakene

Den dominerende fortellingen om den døende pasienten i journaltekst er sterkt preget av et biomedisinsk perspektiv på pasienten. Tekstene er upersonlige og gjenspeiler i liten grad den kompleksiteten vi vet utspiller seg

i slike situasjoner. Men i alle tre studiene fant vi unntak som vi mener demonstrerer journalformatets ofte uutnyttede potensial, slik dette eksemplet viser: «*Pas gråter lett når hun snakker med u.t. om det faktum at hennes mann og barn kommer til å få det vanskelig når hun er borte. Det virker som hun innser at hun nå er så dårlig at hun mest sannsynlig ikke vil komme hjem igjen og at hun ikke har lenge igjen å leve. U.t oppfatter at pasienten opplever det som vanskelig å akseptere dette at hun ikke har noe ønske om «å dø før mannen, fordi han vil gå til grunne» ifølge pasienten.*»

Døden som vanskelig omsettelig i journaltekst

Denne studien viser at språket om den døende pasient og døden er preget av klinisk og teknisk observasjon slik vi kjenner det fra journalsjangeren. Det konklusive, medisinske språket oppløses imidlertid når døden synes uavvendelig, og vi ser av og til spor av beskrivelser av den døendes behov. Selve dødsøyeblikket unndrar seg kliniske beskrivelser og låner forskjønnende begreper fra dagligdags språkbruk, dødsannonser, skjønnlitteratur og poesi, som om døden ikke er en post i medisinenes regnskap. Hovs studie omfatter ikke helsepersonell eller pasienter, men tekst og bare det. Teksten blir imidlertid stående som fortellinger om død i sykehus der *kampen* mot døden ofte er velmenende privilegert fremfor den alvorlig sykes mulige ønske om å *få lov* til å dø. Denne studien kan åpne en diskusjon om hvordan vi, både for pasient og helsepersonell, kan humanisere og gjøre døden til en ærlig sak, uten å forskjønne, redusere eller omskrive dens forløp.

Litteratur

1. Hov L. *Dying and death in the Electronic Patient Record: A Qualitative Analysis of Textual Practices*. Doktorgradsavhandling. Oslo: VID vitenskapelige høyskole, 2021.
2. Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> (12.12.2022).
3. Meld. St. 25 (2005–2006). *Mestring, muligheter og mening*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2006. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/> (12.12.2022).
4. Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2013. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/> (12.12.2022).
5. Folkehelseinstituttet. *Dødsårsaksregisteret*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Oppdatert 9.6.2022, hentet 1.9.2022. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

6. Hov L, Synnes O, Aarseth G. Negotiating the turning point in the transition from curative to palliative treatment: A linguistic analysis of medical records of dying patients. *BMC Palliative Care* 2020; 19: 91. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00602-4>
7. Hov L, Pasveer B, Synnes O. Modes of dying in the electronic patient record. *Mortality* 2022; 27: 335–50. <https://doi.org/10.1080/13576275.2020.1865294>
8. Hov L, Tveit B, Synnes O. Nobody dies alone in the electronic patient record: A qualitative analysis of the textual practices of documenting dying and death. *Omega (Westport)* 2021; 302228211019197. <https://doi.org/10.1177/00302228211019197>
9. Halliday MAK. *Halliday's introduction to functional grammar*. 4.utgave. London: Routledge, 2013.

Laila Hov
laila.hov@vid.no
VID vitenskapelige høyskole
Postboks 184 Vinderen
0319 Oslo

Laila Hov er sykepleier med master i helsefagvitenskap fra Universitetet i Oslo (2015). Hun gjennomførte ph.d.-graden ved Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID, og jobber nå som førsteamanuensis og er programansvarlig for kreftsykepleierutdanningen ved VID Oslo og Bergen.

Guri Aarseth
guriset@gmail.com
Årøyveien 32
3135 Torød

Guri Aarseth er spesialist i allmenntilleggsmedisin, master i medisinske humaniora ved King's College London (2009) og ph.d. ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo med avhandlingen: *The language of work disability. A study of medical certificates written by Norwegian general practitioners* (2019).