

# Nøkkel spørsmålet i dødspleien: når er tiden inne?

For å belyse nøkkelspørsmålet i overskriften, har vi analysert samtlige dødsfall gjennom 1 år ved Diakonhjemmet – i alt 213. Analysen bygger på opplysninger fra journal og sykepleierrapport, foruten på et detaljert intervju med den nærmeste etterlatte. I denne artikkelen drøfter vi spørsmålet om pasienten døde «da tiden var inne».

Vi fant ikke noe tilfelle av at aktiv behandling var avsluttet for tidlig. Heller ikke fant vi noe tilfelle av at pasienter ble holdt kunstig i live ved hjelp av apparater. Derimot fant vi i 17 % av tilfellene at aktiv behandling kunne og burde vært avsluttet før. Vi drøfter grunnlaget for slike vurderinger og forsøker å stille opp de forhold legene må vurdere for å lede dødsleiet. Materialet viser at aktiv behandling som regel bare gir få dagers lengre liv. Legens viktigste hensyn er derfor å redusere pasientens samlede byrde av lidelser, ikke å forsøke å forlenge livet ved en aktiv behandling som ikke har rimelig sjanse til å føre frem.

Vi tror det er forholdsvis stor enighet om de grunnleggende spørsmål, men at denne enigheten ofte ikke legges til grunn for den praktiske dødspleie. Av mange grunner blir det ofte til at man fortsetter aktiv behandling for lenge. For å bedre dødspleien er det nødvendig å diskutere prinsipper og praksis med personalet ved avdelingen.

Hva er god dødspleie? Det finnes mange meninger, men lite konkret viten, for dødspleien er ett av de minst utforskede områder av medisinen. Før man kan svare på spørsmålet, må man samle kunnskap om hvordan dødspleien faktisk foregår. I 1976 startet vi derfor en systematisk analyse av alle dødsleier ved Diakonhjemmets sykehus.

I dette arbeidet møtte vi ett grunnleggende spørsmål: Når er tiden inne til å dø? I sin generelle form er dette et filosofisk spørsmål som ikke har entydige svar, men spørsmålet er så avgjørende for dødspleien at vi måtte ta det opp, og vi stilte det slik: Når man vurderer dødsleiet etterpå, er det da mulig å avgjøre om pasienten døde da tiden var inne? Etter å ha vurdert alle dødsfall gjennom 1 år – tilsammen 213 – kommer vi til at svaret er ja. I denne artikkelen legger vi frem vårt materiale og de synspunkter vi kom frem til. Til slutt tar

Liv W. Sørbye, Sverre Aarseth, Odd Husom, Jan Johannesen, Peter F. Hjort & Svein Å. Skartseterhagen, Diakonhjemmets sykehus, Norges almenvitenskapelige forskningsråds gruppe for helsetjenesteforskning og Statens Institutt for folkehelse

vi opp spørsmålet om en slik retrospektiv analyse kan gi grunnlag for et syn på hvorledes dødspleien bør legges opp.

Dødspleien omfatter mange spørsmål av medisinsk, pleiemessig, menneskelig og religiøs art. I denne artikkelen begrenser vi oss til det vi her kaller nøkkelspørsmålet: Når er tiden inne? Noen av de andre spørsmålene er drøftet i andre publikasjoner (4, 13).

## Definisjon av dødspleie

Med *dødspleie* mener vi den samlede medisinske, pleiemessige og menneskelige omsorg i den aller siste fase av livet, hvor det er åpenbart at døden nærmer seg og hvor aktiv behandling ikke lenger har noen betydning. Cicely Saunders uttrykker det slik (9): «The time for terminal care is reached when all active treatment of a patient's disease becomes ineffective and irrelevant to his real needs.» I denne fasen er målet kontroll av symptomer, ikke kontroll av grunnsykdommen (10).

Vi setter et skarpt skille mellom dødspleie og *dødshjelp*. Dødshjelp innebærer at man bevisst avslutter livet ved hjelp av legemidler eller på annen måte. Vi tar avstand fra dødshjelp og mener at god dødspleie gjør diskusjonen om dødshjelp overflødig og uinteressant. Spørsmålet om dødshjelp ble heller aldri reist ved våre 213 dødsleier, hverken av pasientene, de pårørende eller personalet. Etter vår mening er diskusjonen om dødshjelp skadelig, for den avsporer arbeidet med å bedre dødspleien.

Vi bruker heller ikke begrepet *eutanasi*. *Aktiv eutanasi* er det samme som dødshjelp, som vi ikke vil befatte oss med. *Passiv eutanasi* kan være et element i god dødspleie, men god dødspleie skal være preget av engasjement og nærhet til pasient og pårørende,

ikke av passivitet. Derfor bruker vi heller ikke dette begrepet.

I dødspleien er det viktig å skille mellom to former for behandling:

*Aktiv behandling* som primært tar sikte på å forlenge livet og i beste fall helbrede pasienten, helt eller delvis. Behandlingen kan rettes mot grunnsykdommen – f.eks. cytostatika ved terminal cancer, eller mot en kompliserende sykdom – f.eks. pneumoni hos en pasient med terminal cancer.

*Symptomatisk behandling* som primært tar sikte på å lindre pasientens plager. Behandlingen kan – uten at det er tilsiktet – både forlenge og forkorte livet. For eksempel kan både over- og underdosering av smertestillende midler forkorte livet.

## Materiale

Materialet omfatter alle pasienter som døde i Diakonhjemmets sykehus i perioden juli 1976–juni 1977. Diakonhjemmet er et middelstort, godt utbygget sykehus med to kliniske avdelinger. I undersøkelsesperioden hadde medisinsk avdeling 131 senger og kirurgisk avdeling 65. Sykehuset har laboratorium og røntgenavdeling, men ikke overvåkingspost. Diakonhjemmets sykehus (i det følgende kalt Diakonhjemmet) eies og drives av Det norske Diakonhjem. Dette er en selveiende institusjon som går inn i Oslo kommunes samlede sykehusstilbud og får sine pasienter gjennom Oslo Legevakt. Sykehuset driver en omfattende utdanningsvirksomhet. Institusjonen har en nær kirkelig tilknytning og kristen forankring. Sykehusets personell velges dog ikke etter religiøst syn, og pasientene representerer i religiøs forstand antagelig et gjennomsnitt av Oslos befolkning.

I løpet av undersøkelsesperioden hadde sykehuset ca. 1 100 innleggelser i medisinsk avdeling og ca. 1 300 i kirurgisk. I alt døde 213 pasienter. Tabell 1 viser fordelingen på kjønn og alder, og tabell 2 viser diagnosefordelingen (hoveddiagnoser). Vi understreker at materialet omfatter samtlige dødsfall i sykehuset i undersøkelsesperioden på 1 år.

## Metode

Undersøkelsen bygger på et samarbeid mellom Diakonhjemmet, som ga

Tabell 1 Kønns- og aldersfordeling for de 213 pasienter som døde i Diakonhjemmet i undersøkelsesperioden

| Aldersgrupper (år) | Medisinsk avdeling |      | Kirurgisk avdeling |      |
|--------------------|--------------------|------|--------------------|------|
|                    | Kvinner            | Menn | Kvinner            | Menn |
| ≤ 59               | 6                  | 4    | 3                  | 4    |
| 60-69              | 7                  | 15   | 7                  | 7    |
| 70-79              | 30                 | 39   | 12                 | 13   |
| ≥ 80               | 25                 | 29   | 6                  | 6    |
| Sum                | 68                 | 87   | 28                 | 30   |

Tabell 2 Hoveddiagnoser for de 213 pasienter som døde i Diakonhjemmet i undersøkelsesperioden

| Hoveddiagnoser  | Pasienter |         |
|---|-----------|---------|
|   | Antall    | Prosent |
| I Infeksiøse og parasittære sykdommer                     | 4         | 1,9     |
| II Svulster (ondartede)                                   | 111       | 52,1    |
| III Indresekretoriske, ernærings- og stoffskiftesykdommer | 4         | 1,9     |
| VI Sykdommer i nervesystemet og sanseorganene             | 3         | 1,4     |
| VII Sykdommer i sirkulasjonsorganene                      | 57        | 26,8    |
| VIII Sykdommer i åndedretsorganene                        | 14        | 6,6     |
| IX Sykdommer i fordøyelsesorganene                        | 8         | 3,7     |
| X Sykdommer i urin- og kjønnsorganene                     | 2         | 0,9     |
| XVI Symptomer og ubestemte tilstander og                  | 10        | 4,7     |
| XVII ulykker (skader), forgiftninger og vold              |           |         |
| Sum   | 213       | 100     |

dødspleien, og Norges almenvitenskapelige forskningsråds gruppe for helse-tjenesteforskning, som studerte den. Undersøkelsen er retrospektiv. Det innebærer at behandling og pleie fulgte vanlige retningslinjer (selv om vi ikke kan utelukke at undersøkelsen påvirket holdninger hos personalet i perioden). Når pasienten var død, avsluttet post-legen journalen, som så ble oversendt til forskningsgruppen.

Opplysninger fra journal og sykepleierrapport ble trukket ut og overført til et skjema (A) for databehandling. Deretter ble den nærmeste pårørende intervjuet – som regel hjemme – av en av oss (Sørbye), som er sykepleier. Intervjuet foregikk som en samtale på ca. 1½ time. Under og like etter samtalen ble intervju-skjema (B) fylt ut. Det inneholdt 229 spørsmål om pasientens situasjon og sykdom, dødspleien og den etterlattes situasjon. De fleste intervjuer foregikk ca. 12 uker etter dødsfallet. I tillegg til intervju-skjemaet ble det skrevet en sammenfattende rapport etter hver samtale. I 11 tilfelle (5 %) lyktes det ikke å få et fullstendig intervju, men i 4 av dem fikk vi en del opplysninger fra den pårørende i telefonen. På dette grunnlag vurderte sykepleieren dødspleien etter et på forhånd fastlagt

skjema (C). Det inneholdt en rekke spørsmål, men her tar vi bare opp ett av dem: Kunne behandlingen vært avsluttet tidligere? Journal og skjemaer ble deretter gjennomgått av en lege i forskningsgruppen (Hjort). Uklarheter ble diskutert, og vi kom i alle tilfelle frem til et felles syn. Grunnlaget for vurderingen diskuterer vi senere. For å sikre en lik bedømmelse av hele materialet, ble alle pasienter vurdert på nytt, etter at alle intervjuer var avsluttet. De tre skjemaene ble databehandlet ved Statens institutt for folkehelse under ledelse av Skartseterhagen.

Hvis forskerne mente at behandlingen kunne vært avsluttet tidligere, eller var i tvil, skrev de en begrunnelse for sitt syn. I disse tilfellene ble hele det skriftlige materialet lagt frem for overordnede leger ved medisinsk avdeling (Aarseth og Husom) eller kirurgisk avdeling (Johannesen), som så utformet sin vurdering av spørsmålet skriftlig. Endelig tok forskerne nytt standpunkt på grunnlag av materialet fra sykehuset.

Denne arbeidsmåten var tungvint og krevde lang tid. Vi tror likevel at den var nødvendig og riktig. Den ga begge parter tid og muligheter til uavhengige refleksjoner, og det var aldri tale om

«forhandlinger», for det var ikke noe mål å bli enige. Tvert imot mente vi at det var viktig å få frem uenighet, fordi vi ønsket å finne frem til en kjerne av trygg enighet.

## Resultater

### 1) Ble behandlingen avsluttet for tidlig?

De aller fleste pasienter søker sykehuset for å få hjelp til å leve, ikke for å få dødspleie. Vi lette derfor grundig etter tilfelle hvor vi – retrospektivt – mente at sykehuset muligens ikke hadde satset nok og gitt opp aktiv behandling for tidlig. I hele materialet fant vi ingen sikre eksempler på dette, men i 6 tilfelle kunne sykehuset muligens ha satset enda mer. Ikke i noen av disse tilfellene ble den aktive behandling avsluttet, og en diskusjon av hvor aktivt man skal drive aktiv behandling, ligger utenfor denne artikkelen.

### 2) Hvor ofte avsto sykehuset fra aktiv behandling?

I 25 tilfelle døde pasientene etter at legene bevisst avsto fra videre aktiv behandling, men selvsagt ikke fra symptomatisk behandling. Vi refererer to eksempler:

**Kasus 1.** Mann, 57 år. I flere år hadde han hatt bronkitt med dyspnoe, hoste og oppspytt. Han ble innlagt til-trengende øyeblikkelig hjelp for sterke smerter i korsryggen. Det ble påvist en lite differensiert, malign tumor med generell spredning. Han ble euforisk, hallusinert og fikk facialispårese og pårese av begge armer. Han var fullt informert.

**Kasus 2.** Mann, 79 år. Fysisk skrøpelig og mentalt redusert på grunn av langtkommen Parkinsons sykdom, innlagt til pleie. Man forsøkte å bedre almentilstanden med intravenøs ernæring og blodtransfusjoner, men aktiv behandling ble innstilt etter bønn fra konen.

### 3) Kunne behandlingen vært avsluttet før?

Ingen pasient ble holdt kunstig i live ved hjelp av respirator. Det som holdt liv i døende pasienter, var god pleie og medisinsk behandling. Vi understreker dette, fordi mange frykter for å bli holdt i live «ved kunstige midler eller behandlinger» (7).

Spørsmålet: «Kunne behandlingen vært avsluttet før?» hadde 5 svaralternativer:

1) Ja, pasienten var så syk at det ikke var håp om at han skulle komme seg, og/eller ha nytte av behandlingen.

Tabell 3 Kunne behandlingen vært avsluttet før? Forskningsgruppens første vurdering, fordelt på svaralternativer

| Svaralternativer     | Medisinsk avdeling |         | Kirurgisk avdeling |         |
|----------------------|--------------------|---------|--------------------|---------|
|                      | Antall             | Prosent | Antall             | Prosent |
| Ja                   | 38                 | 24,5    | 7                  | 12,1    |
| Nei – riktig å satse | 26                 | 16,8    | 9                  | 15,5    |
| Nei – ikke aktuelt   | 60                 | 38,7    | 33                 | 56,9    |
| Nei – avsto bevisst  | 20                 | 12,9    | 5                  | 8,6     |
| I tvil               | 11                 | 7,1     | 4                  | 6,9     |
| Sum                  | 155                | 100,0   | 58                 | 100,0   |

- 2) Nei, det var riktig å satse. Pasienten var alvorlig syk, men det var håp om at behandlingen kunne bringe ham igjennom krisen.
- 3) Nei, det var ikke aktuelt å satse. Pasienten ble stadig dårligere, og behandlingen ble gradvis redusert. Det oppsto ingen alvorlige komplikasjoner hvor aktiv behandling kunne være aktuelt.
- 4) Nei, man avsto bevisst fra aktiv behandling. Pasienten var så preget av å være i sykdommens terminalfase at aktiv behandling etter legenes mening ikke kunne gagne ham.
- 5) I tvil. Opplysningene ikke fullstendige nok til at vi kunne ta standpunkt, eller vurderingen var tvilsom på tross av gode opplysninger.

I første omgang fant forskningsgruppen 60 pasienter hvor behandlingen kunne ha vært avsluttet før, eventuelt under tvil (tab 3). Med vilje var denne bedømmelsen forholdsvis streng, for at også tvilsomme tilfelle skulle bli lagt frem for sykehuslegene. Både alder og diagnose var representativ for hele materialet.

Tabell 4 viser sykehuslegenes vurdering. For kirurgisk avdeling var det full overensstemmelse mellom legene og forskningsgruppen. For medisinsk avdeling var det en viss forskjell i syn. Forskningsgruppen mente her i første omgang at behandlingen kunne ha

vært avsluttet tidligere for 38 pasienter, mens man var i tvil om 11 pasienter. Sykehuslegene mente at behandlingen kunne ha vært avsluttet før for 26 pasienter. Ved fornyet vurdering i forskningsgruppen forelå i 16 tilfelle tilleggsopplysninger fra sykehuslegene, som førte til at man var enig i at det var riktig å fortsette aktiv behandling, selv om det viste seg at behandlingen ikke førte frem. Disse 16 tilfellene kom både fra alternativ 1 og 5 foran.

Tabell 5 Aktiv behandling som eventuelt kunne vært unnlat i slutfasen. Tabellen viser antall pasienter

| Behandling                             | Antall pasienter   |                   |                     |
|--|--------------------|-------------------|---------------------|
|  | Enige <sup>1</sup> | Tvil <sup>2</sup> | Uenige <sup>3</sup> |
| Antibiotika                            | 18                 | 3                 | 4                   |
| Resuscitasjon                          | 3                  |                   |                     |
| Cytostatika/stråleterapi               | 3                  |                   |                     |
| Antikoagulantia                        |                    |                   | 1                   |
| Blodtransfusjoner                      | 3                  | 1                 | 2                   |
| Avlastende og eksplorative operasjoner | 4                  |                   |                     |
| Andre behandlinger                     | 2                  |                   |                     |
| Sum                                    | 33                 | 4                 | 7                   |

<sup>1</sup>Både sykehuslegene og forskningsgruppen er enige om at behandlingen kunne vært unnlat

<sup>2</sup>Både sykehuslegene og forskningsgruppen er i tvil om behandlingen burde vært unnlat

<sup>3</sup>Forskningsgruppen mener behandlingen kunne vært unnlat, men sykehuslegene er ikke enige

Tabell 4 Kunne behandlingen vært avsluttet før? Samlet vurdering av 213 pasienter

| Svaralternativer     | Forskningsgruppens første vurdering |         | Sykehusets vurdering |         | Forskningsgruppens annen vurdering |         |
|----------------------|-------------------------------------|---------|----------------------|---------|------------------------------------|---------|
|                      | Antall                              | Prosent | Antall               | Prosent | Antall                             | Prosent |
| Ja                   | 45                                  | 21,1    | 33                   | 15,5    | 40                                 | 18,8    |
| Nei – riktig å satse | 35                                  | 16,4    | 58                   | 27,2    | 51                                 | 23,9    |
| Nei – ikke aktuelt   | 93                                  | 43,7    | 93                   | 43,7    | 93                                 | 43,7    |
| Nei – avsto bevisst  | 25                                  | 11,7    | 25                   | 11,7    | 25                                 | 11,7    |
| I tvil               | 15                                  | 7,1     | 4                    | 1,9     | 4                                  | 1,9     |
| Sum                  | 213                                 | 100,0   | 213                  | 100,0   | 213                                | 100,0   |

Samlet var altså begge parter enig om at aktiv behandling kunne ha vært avsluttet før for 33 pasienter (15,5%). Pasientene var i slutfasen. De hadde behov for symptomatisk behandling og pleie, men ikke for aktiv medisinsk behandling. For 4 pasienter var begge parter i tvil. I 7 tilfelle var det fortsatt uenighet om vurderingen.

Vi synes disse tallene viser at det er mulig å vurdere dødspleien retrospektivt: Vi var enige om vurderingen i 37 tilfelle og uenige i 7. Uenigheten er ikke dyptgående og prinsipiell, men beror på noe forskjellig syn og skjønn.

Tabell 5 viser hva slags aktiv behandling det dreide seg om for disse 44 pasientene. Vi har holdt intravenøs væskebehandling utenfor våre vurderinger, fordi mange oppfatter dette som symptomatisk behandling.

Det er viktig å illustrere disse vurderingene ved eksempler. Vi refererer først 5 pasienter hvor både sykehuslegene og forskningsgruppen var enige om at behandlingen kunne vært avsluttet før:

**Kasus 3.** Mann, 86 år, innlagt for et mulig hjerneslag. Han var urolig og dement. Dødsdagen fikk han et akutt hjerteinfarkt og hjertestans. Det ble forsøkt resuscitasjon, som ikke førte frem. Vi mener man ikke burde forsøkt gjenopplivning i dette tilfelle.

**Kasus 4.** Kvinne, 84 år, med atrieflimmer, lungeemboli, hjertesvikt og galleveislidelse, og hun ble vurdert til å være dement. Hun klarte ikke å ta til seg nok næring og væske og fikk intravenøs væsketilførsel i 108 døgn. Ti dager før hun døde, fikk hun pneumoni og ble behandlet med store doser penicillin og deretter ampicillin. Fem dager senere fikk hun sirkulasjonssvikt i høyre ben og ble behandlet med heparin. Vi mener hun ikke burde fått antibiotika.

**Kasus 5.** Kvinne, 74 år, med inoperabel cancer mammae med en svær ulcererende lokal tumor og metastaser. Hun var strålebehandlet og hadde fått Fluoro-Uracil (5-FU). Tumor hadde progrediert på tross av denne behandlingen. 45 dager før hun døde, startet man likevel ny kur med 5 FU, og vi mener at denne kuren neppe kunne ventes å gi effekt.

**Kasus 6.** Kvinne, 71 år. I mars ble hun operert for cancer ovarii og etterbehandlet med radioaktivt gull. Hun fikk abscesser i abdomen etter dette, fikk brekninger, anoreksi, vekt tap og kacheksi. I oktober ble hun innlagt som pleiepasient og døde 8 dager senere. Det var ingen tvil om at hun var i slutfasen, og hun fikk ikke cytostatika eller antibiotika. Derimot fikk hun blodtransfusjoner i et forsøk på å bedre almentilstanden. Hvis transfusjonene hadde effekt, kan det tenkes at de forlenget slutfasen og dermed økte pasientens sum av plager.

**Kasus 7.** Mann, 79 år, diabetes i ca. 40 år, fikk venstresidig hemiparese 7 år tidligere og var 2 ganger innlagt for cholecystitt 4 år tidligere. Noen måneder før siste innleggelse fikk han diaré, sannsynligvis på grunn av cancer pancreatis. Han var i meget dårlig forfatning, men ble operert og døde dagen etter, antagelig i leverkoma.

Vi refererer så to pasienter hvor begge parter var i tvil om behandlingen kunne vært avsluttet før:

**Kasus 8.** Mann, 89 år, nesten blind, hadde pacemaker og ble lagt inn etter et hjerneslag med høyresidig lammelse. Han var klar, men hadde mistet livsgnisten. Få dager etter innleggelsen fikk han et nytt «drypp», ble tungpusten og febril, muligens pneumoni. Han fikk penicillin, kom seg og levde i ytterligere 71 døgn med intravenøs væskebehandling og tiltagende slapphet, avmagring og depresjon. Han døde til slutt av en ny infeksjon som ikke ble

behandlet. I dette tilfelle er vi i tvil, for pasienten var klar og orientert ved innkomsten. Han var skrøpelig, men ikke dement, og det var tenkelig at han kunne komme seg.

**Kasus 9.** Mann, 62 år, operert for intraspinal tumor i slutten av juni og fikk postoperativt 5-FU. Han tapte seg gradvis, og sykeleiet var langt, tungt og smertefullt. Behandlingen ble fortsatt til han døde i midten av oktober. Den 7. og 6. dagen før han døde, fikk han blodtransfusjoner. Han var selv imot dette, men konen ønsket det. Av antibakterielle midler fikk han bare Cotrimaxazol, og han fikk ikke intravenøs væskebehandling. Vi er i tvil om denne pasienten. Det hadde vært rimelig å trappe ned behandlingen, fordi det ikke var utsikt til bedring, og fordi mannen hadde store smerter og selv ønsket å dø. Legene la vekt på konens ønske om at mannen ble behandlet «to the bitter end».

Til slutt refererer vi to pasienter hvor sykehuslegene mente man burde fortsatt aktiv behandling, mens forskningsgruppen mente behandlingen burde ha vært avsluttet før:

**Kasus 10.** Kvinne, 84 år, betydelig redusert, skrøpelig og hadde ikke vært ute av huset på et halvt år. Kvelden før innleggelsen falt hun om, muligens på grunn av apoplexi. Neste morgen ble hun funnet og innlagt. Hun var slapp, deprimert, hadde residiverende bronchopneumoni og fikk stadig antibiotika. En dag gled hun ut av rullestolen, brakk lårhalsen og ble naglet 10 dager senere. Deretter fikk hun høy feber, ble behandlet med antibiotika, men døde en uke etter operasjonen. Til tross for at pasienten var skrøpelig, var det håp om bedring, og det var rimelig å nagle av hensyn til pleien. Etter operasjonen var hun medtatt og elendig, og det var ikke lenger realistisk håp om bedring. Forskningsgruppen mente man ikke burde gitt henne den siste antibiotika-

kuren, men sykehuslegene mente at når man opererte henne, måtte man også behandle de postoperative komplikasjoner.

**Kasus 11.** Mann, 78 år, med svær hoftedeledsartrose, atrieflimmer, hypertensjon, forstørret hjerte og hadde hatt slag to ganger før. Han hadde ligget et halvt år i Diakonhjemmet for sitt tredje slag, da han fikk en svær emboli dagen før han døde. Han ble bevisstløs og venstre arm ble kald. Han fikk heparin uten effekt. Forskningsgruppen mente man ikke burde gitt heparin, mens sykehuslegene mente at pasienten ikke var i slutfasen da han fikk embolien. Han lå på stor stue, og embolien ble oppdaget under legevisitten. Heparinbehandlingen ble påbegynt umiddelbart. Den fikk ingen betydning for forløpet, men det kunne man ikke vite på forhånd.

Hvor lenge ville pasientene ha levd hvis man hadde innstilt aktiv behandling på det tidspunkt vi – retrospektivt – mener den burde ha vært innstilt? Det kan ingen vite. Enhver som har erfaring med dødspleie, spesielt for gamle, har opplevd at forløpet trekker ut etter at aktiv behandling er innstilt, selv om pasienten har akutte infeksjoner, f.eks. pneumoni. Vi kan derfor ikke regne ut hvor mange dager dødsleiet ble forlenget på grunn av aktiv behandling.

Likevel har det interesse å regne ut hvor mange dager det gikk fra det tidspunkt hvor vi mener aktiv behandling burde vært innstilt og til pasienten faktisk døde. Vi har tellet opp disse dagene for hver enkelt pasient, og figur 1 viser resultatet. Summen av alle disse dagene for de 37 pasientene er ca. 620. Vi presiserer at man *ikke* kan trekke den slutning at pasientene ikke ville ha levd disse dagene, hvis aktiv behandling hadde vært innstilt.

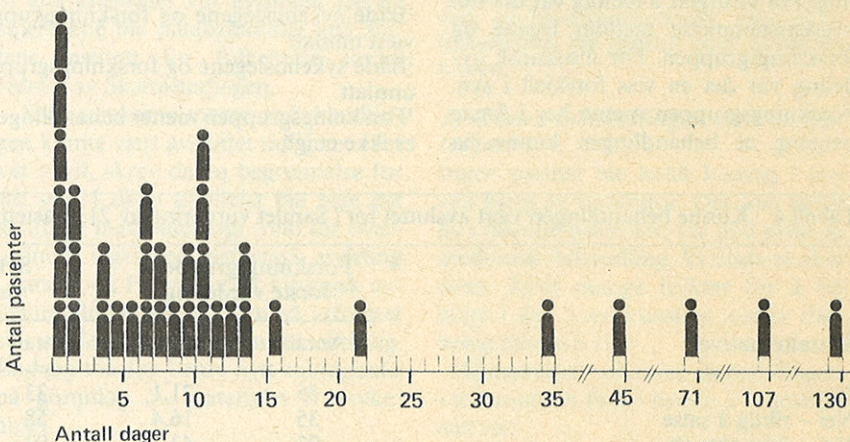


Fig 1 Antall dager fra det tidspunkt aktiv behandling kunne vært avsluttet og til pasienten døde. Figuren illustrerer forholdene for de 33 pasientene der forskningsgruppen og legene var enige om at behandlingen burde vært avsluttet og for de 4 tilfellene der begge parter var i tvil om aktiv behandling hadde noen hensikt, bortsett fra én pasient hvor bedømmelsen av tidspunktet var tvilsom

I ressursdebatten hører man ofte om pasienter som ligger i månedsvis – bevisstløse, uten kontakt med omverdenen og bare eksisterer ved hjelp av kunstig ernæring. De lever ikke noe menneskeverdige liv, opptar sykehospitaller og hindrer pasienter med akutte sykdommer fra å bli behandlet. Etter vår erfaring er slike tilfelle sjeldne.

### Vurdering: når er tiden inne?

Tabell 4 viser at i dette materialet ble legene stilt i en valgsituasjon i ca. 40 % av tilfellene (svaralternativene 1, 4 og 5). I noen av disse tilfellene var det klart at aktiv behandling burde avsluttes (svaralternativ 4), og det ble også gjort. I resten (svaralternativ 1 og 5) ble aktiv behandling ikke avsluttet, og vi mener – retrospektivt – at det som regel kunne og burde vært gjort.

Det er derfor nødvendig å tenke igjennom to spørsmål:

- Når er man i valgsituasjon?
- Hvordan bør man veie argumentene i valgsituasjonen?

Vi har overveid disse spørsmålene på grunnlag av vårt materiale. De henger nært sammen, og svarene krever en vurdering av fire forhold:

1) *Grunnsykdommen.* Alle pasienter led av en alvorlig og langtkommen grunnsykdom. Vårt materiale er ikke tallmessig representativt for alle som dør i Norge, men det belyser likevel situasjonen i norsk dødspleie. Dødsstatistikken viser at ca. 50 % dør av hjerte- og karsykdommer, ca. 20 % av kreft, og ca. 10 % av sykdommer i respirasjonsorganene. Legen må overveie om grunnsykdommen er av en slik art og har utviklet seg så langt at det ikke er rimelig sjans til en bedring som er verdifull for pasienten.

2) *Komplikasjon(e).* Valgsituasjonen utløses nesten alltid av en akutt komplikasjon, oftest en akutt infeksjon – særlig pneumoni. Andre akutte komplikasjoner er trombose/emboli, blødning, hjertestans og kirurgiske komplikasjoner. Står man overfor en livstruende komplikasjon ved en alvorlig og langtkommen grunnsykdom, er man kommet i valgsituasjon og må overveie pasientens sjans til å overleve med og uten aktiv behandling. Vårt materiale viser at i ca. 44 % av tilfellene meldte det seg ikke slike komplikasjoner og heller ingen valgsituasjon.

3) *Livskvalitet.* Man kommer ikke utenom å vurdere kvaliteten av det liv pasienten har igjen. I mange tilfelle kan

man få kjennskap til pasientens syn på sitt eget liv, men ikke i alle. Da må man vurdere pasientens hele livssituasjon, spesielt om det er smerter og andre byrdefulle plager (6).

4) *Behandlingsmuligheter.* Valgsituasjonen kjennetegnes ved at man må si ja eller nei til forskjellige former for aktiv behandling. Det er viktig å være klar over betydningen av dette valget, og vårt materiale viser at de hyppigste aktive behandlingsformer i slutfasen er:

*Antibiotika* er den hyppigste form for aktiv behandling, og vi mener at antibiotika alltid bør vurderes som aktiv behandling, muligens med unntak av midler mot urinveisinfeksjoner og sårbehandling.

*Cytostatika og/eller stråleterapi.* Dette punktet er vanskelig, fordi det kan være rimelig å fortsette eller endog starte med cytostatika i slutfasen. Vi mener behandlingen ikke bør fortsette hos pasienter som er i slutfasen og ikke har hatt noen nytte av behandlingen tidligere, spesielt hvis det også er bivirkninger. Man bør heller ikke starte behandling hvis pasienten ikke vil leve lenge nok til å få effekt av den.

*Antikoagulantia.* Også dette punktet er vanskelig, men vi mener behandlingen ikke bør gis der trombo-embolisk sykdom er en terminal komplikasjon.

*Blodtransfusjoner* bør i alminnelighet ikke gis i terminalfasen av kronisk sykdom.

*Avlastende og eksplorative operasjoner* bør ikke foretas så sent i forløpet at det er små sjanser til at pasienten kan overleve. Pasientens egen vurdering bør tillegges vekt.

*Resuscitasjon* bør ikke gjøres i slutfasen.

*Respirator, dialyse* eller andre spesielle livsforlengende tiltak ble ikke brukt i dette materialet, men må overveies på samme måte som de andre aktive former for behandling (8).

Vi stiller ikke opp faste regler og kriterier for valget. Det er hverken ønskelig eller mulig å oppnå enighet om et «program for dødspleien». Pasienter, pårørende, leger og annet helsepersonell er forskjellige, og holdninger skifter med tid, sted og situasjon. Poenget er ikke å utarbeide regler, men å være klar over når man står i valgsituasjon

og hvilke forhold man da bør ta hensyn til. Ganske ofte er det grunn til å legge vekt på spesielle forhold, slik denne sykehistorien viser:

*Kasus 12.* Mann, 90 år. Han hadde hjertesvikt og var meget dårlig ved innleggelsen. I sykehuset fikk han pneumoni. Legene bestemte seg for ikke å gi penicillin, men konen, som var til stede på visitten, forlangte at han skulle få det, «så får Vårherre bestemme når han skal dø». Han fikk penicillin, og ektefellene fikk to gode uker sammen før han døde.

Vi tror legene kan veie disse forholdene, hvis de erkjenner valgsituasjonen og sitt ansvar for valget. Vårt materiale tyder på at det er forholdsvis liten uenighet om vurderingen, men at det av mange grunner ikke foretas noe bevisst valg. Vårt materiale viser også at de pårørende i alminnelighet venter at legene leder dødspleien etter de retningslinjer vi antyder (Liv W. Sørbye, upubliserte data).

I dette avsnittet har vi hele tiden fremstilt valget som legens. I mange tilfelle er det også det, fordi ansvaret er hans. Pasientens mening bør ofte spille en avgjørende rolle (5). De pårørendes og annet personells synspunkter bør tillegges vekt.

### Diskusjon

I dette arbeidet har det vært umulig å sette et skarpt skille mellom vurderinger og faktiske observasjoner, og foran har vi lagt frem både synspunkter og data. I dette avsnittet kommenterer vi noen hovedspørsmål i dødspleien.

*Er det behov for forskning i dødspleie?* Hvert år dør 40 000 mennesker i Norge – halvparten av dem i sykehus. Behandlingen preges dels av medisinske tradisjoner og dels av grunnleggende verdispørsmål, slik de kommer til uttrykk i offentlig debatt. I de siste 10 år er debatten blitt sterkere, ikke minst i massemedia. Den domineres ofte av ekstreme tilfelle – som Karen Quinlan (1), eller av ekstreme spørsmål – som aktiv dødshjelp (12). Alt i alt har debatten bekymret mange mennesker og blant annet ført til dannelsen av foreningen Mitt Livstestamente – retten til en verdig død (7).

God dødspleie trues fra to sider. På den ene siden står kravet om eutanasi i forskjellige former, og på den andre står kravet om å kjempe for livet uansett. God dødspleie krever ro og trygghet hos dem som leder den, og det forutsetter gode kunnskaper om livets slutfase. Slike kunnskaper kan man få gjennom grundig observasjon. Derfor

er forskning en forutsetning for bedre dødspleie (3).

*Er det mulig å forske på dette området?* Det er meget vanskelig – og kanskje ikke mulig – å legge opp kontrollerte undersøkelser i dødspleie. To dødsleier er aldri like, og det er umulig å finne et gyldig kontrollmateriale. Første skritt i medisinsk forskning har imidlertid alltid vært beskrivende undersøkelser. De løser ikke problemer, men de beskriver dem. I neste omgang kan man ta opp delproblemer med kontrollerte metoder. Eksempler på slike delproblemer i dødspleien er intravenøs væskebehandling og rasjonell bruk av smertestillende midler.

Vårt mål har vært beskjedent, nemlig å legge frem en systematisk beskrivelse av alle som dør i ett sykehus gjennom ett år. En slik undersøkelse er begrenset, men den er første skritt i forskning om dødspleie.

*Er vår undersøkelse representativ?* Undersøkelsen er bare representativ for Diakonhjemmet. Pasientene er antagelig eldre enn gjennomsnittet – 30 % var over 80 år, og de hadde oftere kreft enn gjennomsnittet – 52 %. Vi mener likevel at undersøkelsen kan belyse grunnleggende spørsmål i dødspleien.

Diakonhjemmet ble valgt fordi vi ønsket å få sykehuset med på en vurdering av sin egen praksis etter at materialet var samlet. Sykehuset var passe stort for en slik undersøkelse, og her var det på forhånd spesiell interesse for dødspleie. Det betyr at sykehuset ikke er representativt for alle sykehus i Norge. Det har ikke bekymret oss, for målet har ikke vært å gi en vitenskapelig beskrivelse av dødspleien ved alle norske sykehus, men å bidra til å kartlegge prinsipper for god dødspleie. (Parallelt med undersøkelsen ved Diakonhjemmet foretok vi en lignende undersøkelse ved Ullevål sykehus, Avdeling 7 indremedisin, overvåkingsposten.)

Vårt materiale er imidlertid heller ikke representativt for Diakonhjemmet, fordi vi mangler opplysninger om de pasienter som *ikke* døde. Dette er et grunnleggende problem i slik forskning, og enhver lege har opplevd at en dødssyk pasient kom seg, som ved et under. Slike tilfelle brukes ofte som argumenter for en total innsats for alle pasienter, for man kan aldri vite på forhånd om akkurat denne pasienten vil bli unntaket som bekrefter regelen.

Dette problemet har dødspleien felles med all medisinsk behandling. Legen må vurdere ikke bare om en behandling kan lykkes, men også hvor store sjansene er og hva følgene blir

hvis den mislykkes. Det er antagelig ikke riktig å bruke en behandling, hvis den blir til byrde for mange og til gagn for få. I de senere år har det vokst frem en litteratur om beslutningsteori og klinisk praksis (11, 14), og den har betydning også for dødspleien. Vi mener derfor at det er mulig å trekke generelle slutninger av vårt materiale, selv om det ikke er representativt – hverken for alle som dør eller for alle som er dødsyke.

*Når begynner dødspleien?* Foran har vi definert dødspleien, men det er alltid en skjønnsak når tiden er inne (2).

Tiden er iallfall inne når selve *dødsfasen* er begynt. Den varer i alminnelighet fra noen timer til noen få dager. Klinisk markeres den ved en tydelig forandring til det verre. Det er vanskelig å gi objektive kriterier, f.eks. for puls, blodtrykk, bevissthet eller hudforandringer. Men erfarent personell er som regel ikke i tvil om at døden er begynt. I dødsfasen er det meget små sjanser til bedring. Døden er uunngåelig, og aktiv behandling kan bare gi kortvarige utsettelse av dødsøyeblikket. Dødspleien bør i alminnelighet starte før selve dødsfasen, men den bør senest begynne når dødsfasen er begynt.

*Kan det bli enighet om så vanskelige spørsmål?* Dødspleien reiser både faglige og menneskelige spørsmål. De er ofte uløselige, men man må likevel finne en praktisk løsning i hvert enkelt tilfelle. Vi planla arbeidet slik at vi skulle få belyst uenighet. Forskningsgruppen analyserte materialet uten å kjenne pasientene. Sykehuslegene kjente pasientene. For dem var de ikke kasus, men medmennesker som kjempet med en dødelig sykdom. Sykehuslegene står ikke alene med ansvaret. De er bundet av mange hensyn, ikke minst til kolleger og annet personell. Dødspleien påvirkes derfor av psykologiske og sosiale faktorer i tillegg til de medisinske. Vi mente at en helhetsvurdering av både sykehuslegenes prospektive avgjørelse og av forskningsgruppens retrospektive bedømmelse ville gi grunnlag for en diskusjon om bedre dødspleie.

Det var små forskjeller i syn mellom sykehuslegene og forskningsgruppen. Det er antagelig ganske stor enighet om de grunnleggende spørsmål i dødspleien. Vi understreker at enigheten er langt viktigere enn uenigheten. Vi tror at legene som regel kan føle seg trygge på sitt eget skjønn og regne med å få støtte for det. Det er ikke nødvendig å fortsette aktiv behandling i dødsfasen

for å sikre seg mot kritikk – antagelig tvert imot. I Amerika har imidlertid enkelte store sykehus opprettet «etiske komitéer» for å fremme god dødspleie (8).

*Hva betyr helsetjenestens ressurser for god dødspleie?* Det sies ofte at sykehusene fylles av pleiepasienter til fortrengsel for pasienter med mer akutte sykdommer. Noen bruker dette som argument for at dødspleien bør kortes ned.

Ressursproblemet er viktig, men vi ønsker ikke å trekke det inn i diskusjonen om dødspleien. Stort sett viser vårt materiale at en bedre dødspleie ikke krever mer ressurser, heller tvert imot. Vårt syn vil redusere liggedagene noe, men det tillater ingen nedskjæring av personell, for nær menneskelig kontakt er en avgjørende betingelse for dødspleien.

*Er det behov for holdningsendringer i dødspleien?* Den offentlige debatt om dødspleien avslører både usikkerhet og utrygghet. Personellgrupper får for lite undervisning i dødspleie, og ved mange avdelinger er det sjelden åpne samtaler om grunnleggende prinsipper og praktiske rutiner. Dette gjør det særlig vanskelig å lede dødspleien for dem som har liten erfaring, og aktiv behandling er ofte det alternativ som sikrer mot kritikk.

Vi tror det er behov for mer åpenhet og bevisste holdninger i dødspleien. Vårt materiale viser at det kan være noe å vinne ved det, selv ved et sykehus som er interessert i slike spørsmål. Vår undersøkelse tyder på at det er ganske stor enighet om de grunnleggende spørsmål, men at det ikke alltid er lett å overføre denne enigheten til det praktiske arbeid. Avdelingene må derfor stadig vurdere sin egen praksis, for å undersøke om den er slik man i virkeligheten ønsker at den skal være.

#### Litteratur

1. Clark, M. et al.: A right to die? Newsweek 3/11-1975.
2. Feigenberg, L. & Fulton, R.: Vård av döende. Läkartidningen 1976, 73, 2253–2258.
3. Gyldenskjöld, K.: Rapport från utredningen vedrörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. (S.L.S.) Gotab. Stockholm 1977.
4. Hjort, P. F.: Den håplöst syke og døende pasient. Medicinsk årbog 1978, Munksgaard, København 1978, 114–123.
5. Imbus, S. H. & Zawacki, B. E.: Autonomy for burned patients when survival is unprecedented. N Engl J Med 1977, 297, 308–311.

6. Kosonen, T.: Politisk deklarasjon i Europarådet om de sjuka och döendes rättigheter. *Nord Med* 1976, 91, 66.
7. Livstestamente: Foreningen «Mitt livstestamente. Retten til en verdig død». Oslo 1978.
8. Pontoppidan, H.: Optimum care for hopelessly ill patients. Report of the clinical care committee of the Massachusetts General Hospital. *N Engl J Med* 1976, 295, 362-364.
9. Saunders, C.: Terminal care. Pp. 563-576 i Bagshawe, K. D., ed. *Medical Oncology*. Blackwell Scientific Publication Ltd., Oxford 1975.
10. Saunders, C. M.: Appropriate treatment, appropriate death. Pp. 1-9 in *The Management of Terminal Disease*. Edward Arnold (Publishers) Ltd., London 1978, 1-9.
11. Schwartz, W. B. et al.: Decision analysis and clinical judgement. *Am J Med* 1973, 55, 454-472.
12. Sjövall, E.: Dödshjälp - till vem och hur? *Läkartidningen* 1978, 75, 1899-1903.
13. Sørbye, L. W.: Omsorg for døende - en menneskelig utfordring. NAVF's gruppe for helsetjenesteforskning, Rapport nr. 2, 1978.
14. Wulff, H. R.: Rationel klinik. *Grundlaget for diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. Munksgaard, København 1973, 190. ●

**The key question in terminal care: when is the right time?**

*Liv W. Sørbye, RN, Sverre Aarseth, MD, Peter F. Hjort, MD, Odd Husom, MD, Jan Johannesen, MD and Svein A. Skartseterhagen, MA*

The main question in this article is: Did the patient die «in due time»? To answer it, the authors have analyzed the 213 deaths during one year at Diakonhjemmet Hospital in Oslo. The analysis is based upon information from the medical record, the nurses' report, and a detailed interview with the closest relative.

We did not find any patient in whom active treatment had been withdrawn too early, or any patient in whom life had been unduely prolonged by extraordinary means, such as a respirator. However, active treatment could have been terminated earlier in 17%. We present and discuss the basis for such an evaluation and the factors one should have in mind when planning terminal care. The material shows that active treatment usually prolongs life for only a few days. The main consideration is therefore to reduce the patient's total burden of suffering, not to prolong life with active treatment which has no reasonable chance of success.

We believe that there is general support for this philosophy of terminal care, but it is often not put into practical use. The result is that active treatment is continued too long. To improve terminal care, it is necessary to discuss both principles and practice with the ward personnel.