

LEDER

Tross at det ikke er lenge siden forrige nummer, har vi bestemt oss for å publisere et nummer i tide til demensdagene i Oslo. Vi har gleden av at ha enda en professor emeritus som skriver i dette nummer, nemlig Peter Hjort som skriver erfarent, vist og innsiktsfullt om dødspleie for demente. Les denne artikkelen nøye, for her er det utrolig mye komprimert viten i hver setning! Arnhild Valen-Sendstad skriver om innvandrere og demens, en problemstilling vi kommer til å få oppleve i økende grad de kommende årene. Ellers håper jeg å få treffe mange på Demensdagene, der jeg spesielt vil anbefale det symposium om APSD der jeg selv medvirker. Ikke bare for at jeg er med, uten for at jeg tror at det blir spennende og annerledes. Jeg er også glad at det heter demensdagene og ikke aldersdemensdagene. Det heter jo demens.

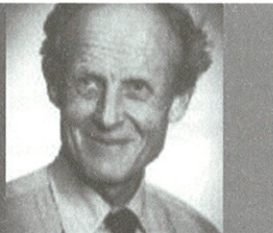
Peter Wetterberg, redaktør.
peterwet@start.no

REDAKSJONSKOMITEEN:

- ▶ Spesialist i geriatri
Peter Wetterberg, Ålesund
(redaktør)
- ▶ Seksjonsoverlege, dr. med.
Dag Årslund, psykiater, Stavanger
- ▶ Overlege, dr. med.
Anette Hylen Ranhoff, geriater, Oslo
- ▶ Allmennpraktiker
Jan Lauritz Rodtwitt, Bærum
- ▶ Overlege, dr. med.
Olaf Aaserud, nevrolog, Oslo
- ▶ Allmennpraktiker
Lorentz Nitter, Moss

Peter F. Hjort:

Dødspleie for demente



Peter F. Hjort. Professor emeritus, dr med.
Tidligere leder for avdeling for samfunnsmedisin i Folkehelsa.

Dette er et stort tema med mange dilemmaer. Det er en omfattende internasjonal litteratur, både om hele temaet og om deler av det. F. eks. har en oversiktsartikkel om PEG-sonde (PEG = perkutan endoskopisk gastrostomi) hos eldre 54 referanser (1). Problemet er at det ikke fins kontrollerte kliniske undersøkelser og dermed «evidence-based» kunnskap. Jeg må derfor bygge på egne erfaringer og vurderinger av litteraturen.

Hvor mange dør av demens i Norge? Dødsårsaksregisteret er både ufullstendig og upålitelig for demens. Det er vanlig å si at det er 60 000 demente i Norge og at 9000 får sykdommen hvert år (2). Et forsiktig anslag

er at 6000 dør av eller med demens hvert år, dvs. ca. 15% av alle som dør i Norge. Det gjør dødspleien for demente til en stor og viktig oppgave.

Hvem leder dødspleien? Idealet er autonomi, og pasienten kan utforme sitt livstestamente («advanced directive») tidlig i sykdommen, evt. med råd fra erfarent helsepersonell. Mange, spesielt i USA, anbefaler dette (3). Jeg har ingen erfaring med dette, men er i tvil om det er riktig å drøfte dødspleien tidlig i en sykdomsprosess som kan vare i ti år og hvor det er vanskelig å forutsi sluttfasen. Hvis det ikke foreligger livstestamente, bør legen drøfte dødspleien med de nærmeste pårørende – helst i en «familiekonferanse» (4). De pårørendes dømmekraft kan være svekket, fordi de er slitne og deprimerede. Legen bør ikke velte ansvaret over på dem, for det kan skape samvittighetsproblemer for dem senere. En klok formulering fra legens side kan være: «Som lege har jeg det juridiske ansvaret for dødspleien, men det er viktig for meg å høre deres meninger og samarbeide med dere».

Når er tiden inne? Dette er nøkkelspørsmålet, og svaret er at tiden er inne når aktiv livsforlengende behandling har mistet sin mening

(5). Dette svaret bygger på faglige og etiske vurderinger, og en bør tilstrebe åpenhet og enighet blant pårørende, pleiere og legen. Av og til er de pårørende uenige. Med takt og innføring kan legen ofte hjelpe dem til enighet. Er det tvil og sterk uenighet, bør avgjørelsen utsettes.

Pårørende – tilskuer eller deltaker? Det er viktig å trekke de nære pårørende aktivt inn i dødspleien (4). De bør tilbys en seng ved siden av den døende, slik at en av dem kan være der hele tiden og få hjelpe til med pleien. Dødspleien er nesten enda viktigere for de pårørende enn for den døende, for de skal leve med minnet om det som foregikk. Oppgaven er å skape et godt minne.

Den døende skal ikke flyttes. Som regel er pasienten på sykehjem når tiden nærmer seg. Nesten bestandig er pasient og pårørende best tjent med å få bli i kjente omgivelser og med kjent personale (4). Oppgaven er å få til en trygg og god dødspleie der pasienten er.

Dødspleie er samarbeid og krever et nært og godt samarbeid mellom pleiere, pårørende og legen. Det er best med få pleiere, fordi det gir større trygghet og tillit.

Ernæring og væske. Når døden nærmer seg, spiser og drikker pasientene mindre og mindre, og til slutt aviser de både mat og drikke. Det er lang erfaring for at de ikke plages av sult og tørst, hvis munnstellet er godt (4, 6). En må selvfølgelig gi mat og drikke så lenge de ønsker det, men ikke mase eller tvinge. Det er viktig å snakke med de pårørende om dette, fordi de frykter sult og tørst. Det er enighet om at alle former for kunstig næring, inklusive sondenæring med nese- eller PEG-sonde, ikke har noen gunstige virkninger på aspirasjon, trykksår, infeksjon, funksjon, livskvalitet og overlevelse (1, 7, 10). Sonde bør derfor ikke brukes. Hvis pasienten har fått lagt inn sonde tidligere, bør den brukes så lite som mulig etter at tiden er inne.

Antibiotika. Demente dør ofte av eller med bronchopneumoni. Ofte, men ikke alltid, er det en god død, jf. William Osler's ord: «Pneumonia is the old person's friend». Det er ofte en vanskelig beslutning, ikke minst i forhold til de pårørende, om en skal gi antibiotika. Hvis det er sannsynlig at pasienten kan overleve og «ta en runde til», bør en antakelig gi antibiotika, fordi det reduserer og forkorter plagene. Hvis tiden er inne for dødspleie, bør en ikke gi antibiotika (8).

God sykepleie er helt avgjørende. Pasienten skal ligge godt, og målet er å dø uten trykksår. Munnstellet er spesielt viktig, fordi pasienten spiser og drikker lite eller ingen ting. Urin og avføring må følges. F. eks. kan uro skyldes full blære.

Palliativ behandling skal lindre alle plager, slik at pasient, pårørende og pleiere opplever at pasienten får en god død. De vanligste plagene er smerter, åndenød, uro, engstelse, kvalme og surkling, og de vanligste medikamentene er morfin, dormicum, haldol og scopolamin. Behandlingen er presist og godt beskrevet av Husebø og Husebø (9), og deres lille bok bør finnes og leses på alle sykehjem. Det er legens ansvar å styre behandlingen, men pleierne må ha vide fullmakter til å bruke sitt skjønn.

Resuscitering bør ikke gjøres.

Sjeelig omsorg for pasient og pårørende er ofte viktig, og det bør være et stående tilbud om samtale med prest.

Etter døden. Pasienten skal stelles og legges til rette. De pårørende bør være med på stellet, hvis de vil. Det skal tennes lys, og de pårørende skal få bli så lenge de vil. Dagen etter er det behov for to samtaler. Den ene er med de pårørende, som nesten alltid har spørsmål. Den andre er med teamet for å drøfte om dødspleien var god og om det er noe å lære. Det er viktig at teamet får fortjent ros, og legen bør delta i denne oppfølgingen.

Litteratur

1. Skelly RH. Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly? *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2002; 5: 35-42.

- Engedal KA, Wyller TB (red). Aldring og hjernesykdommer. Oslo: Akribe, 2003.
- Rempusheski VF, Hurley AC. Advance directives and dementia. *J Gerontol Nurs* 2000; 26 (10): 27-34.
- Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clin Ger Med* 2001; 17: 377-91.
- Saunders CM (edit). The management of terminal disease. London: Edward Arnold, 1978.
- Daly BJ. Special challenges of withholding artificial nutrition and hydration. *J Gerontol Nurs* 2000; 26 (9) : 25-31.
- Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-70.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: The demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc (JAGS)* 2002; 50: 1 681-8.
- Husebø BS, Husebø S. De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. Oslo: Medlex, 2003.
- Monteleoni C, Clark E. Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *BMJ* 2004; 329: 491-4.

Arnhild Valen-Sendstad:

Innvandrere og demens



Arnhild Valen-Sendstad er overlege ved Rosenborgsenteret/Klinikk for Medisin, Lovisenberg diakonale Sykehus, Oslo.

Europa, Nord-Amerika og Oseania. Til ikke-vestlige innvandrere regnes alle som kommer fra resten av verden, og disse utgjør 70 % av innvandrerne. Innvandrere bor mer sentralt enn resten av befolkningen, og særlig de fra ikke-vestlige land bor i Østlandsområdet.

Definisjon av innvandrer

Med innvandrerbefolkningen regnes den delen av befolkningen som har to foreldre som begge er født utenfor Norge (1). De deles ofte i førstegenerasjon og andregenerasjon innvandrere, der førstegenerasjon er de som selv er født utenfor Norge, og andregenerasjon er de som

er født i Norge med utenlandsfødte foreldre. Denne artikkelen beskriver for det meste den første gruppen. Innvandrerbefolkningen utgjør 330.000 personer, av disse er 277.300 førstegenerasjon. 30.000 er mellom 50 og 60 år, 30.000 er over 60. Til gruppen innvandrer med vestlig bakgrunn regnes personer fra Vest-

Evidence-baserte data

Det er få data tilgjengelig om incidens av de ulike demensformene fra andre land og etnisiteter utenom de vestlige land. I Europa og Nord-Amerika synes det mer vanlig med Alzheimer sykdom enn med vaskulær demens, i kontrast til noen rapporter fra Russland, Japan og Kina.