

Dødspleien hos gamle

- hva krever den?*

Konferanselederen ønsket egentlig at jeg skulle stå her som helsetjenesteforsker og legge frem en cost-benefitanalyse av dødspleien i Norge, dvs. en analyse av hva dødspleien koster og hva den gir. Jeg er enig i at det er behov for denne analysen, men ennå har ingen gjort noe slikt.

Av Peter F. Hjort

Det nærmeste vi har kommet i vår forskningsgruppe er en enkel oversikt som viste at utgiftene til pleie og behandling i siste leveår utgjorde 18-26% av de totale offentlige helseutgiftene. 60% av disse utgiftene gjelder pasienter i somatiske sykehjem (1).

Slike beregninger sier intet om selve dødspleien, hverken hva den koster eller hva den gir, dvs. hvor god den er. Det ville kreve spesielle og detaljerte prospektive undersøkelser hvor en fulgte et representativt utvalg av døende og registrerte utgiftene og vurderte innsatsen.

Jeg måtte altså avslå å stå her som helsetjenesteforsker, og i stedet står jeg her som lege for meget gamle mennesker ved Ullern alders- og sykehjem i Oslo. Jeg har vært der i femten år, og jeg vil bruke disse erfaringene til å drøfte dødspleien for gamle mennesker. Dødspleien for yngre - og spesielt for barn - rommer andre problemer, og det er som regel slike problemer som preger debatten om dødspleien. Men den største oppgaven er likevel dødspleien for gamle, for ca. 60% av dem som dør i Norge er over 75 år.

Når er tiden inne?

Det mest grunnleggende spørsmål i dødspleien er dette: Når er tiden inne? (2). Dette spørsmålet forutsetter to ting - for det første at det er mulig å svare på det, og for det andre at svaret får praktisk betydning.

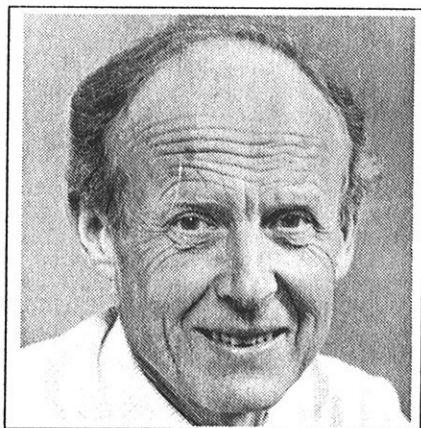
I en del tilfelle er spørsmålet irrelevant, fordi pasienten enten dør brått eller

fordi dødsprosessen er slik at den ikke kan påvirkes. Etter min erfaring er disse tilfellene i mindretall. I de fleste tilfellene er det mulig både å vurdere når tiden er inne og å påvirke dødsprosessen. Dermed er dette spørsmålet om når tiden er inne utgangspunktet for alle ens vurderinger. Derfor er det så viktig at en legger arbeid, omtanke og alvor i å svare på dette spørsmålet.

Egentlig er det tale om to tidspunkter. Det siste er når det er klart at døden er umiddelbart forestående - timer til få dager før døden inntreffer. Erfarent helsepersonell kan se dette tidspunktet. Det første tidspunktet er når det er klart at aktiv behandling ikke lenger har noen mening. Det er dette tidspunktet jeg drøfter her, og jeg karakteriserer det med Cicely Saunders' ord: "...the moment when "therapy" or "active treatment" is becoming irrelevant to the needs of a particular patient" (3). Dette tidspunktet ligger dager til noen uker før døden inntreffer, og det er dette tidspunktet en må forsøke å fange. For å gjøre det, må en tenke langs tre linjer.

Den første er den medisinske. I gamle dager - dvs. før ca. 1930 - besto medisinen av tre store områder - diagnostikk, terapi og prognostikk. Etter hvert har diagnostikk og terapi fullstendig fortrengt prognostikken. Det er viktig å gjenreise denne delen av medisinen. Det er en vanskelig oppgave, for prognostikken er en blanding av vitenskap, erfaring og intuisjon.

⇒



Peter F. Hjort (f. 1924) er forskningsleder ved Folkehelsas senter for helse-tjenesteforskning. Han er i tillegg tilsynslege ved Ullern sykehjem.

*) Fra et foredrag på Landskonferansen "Omsorg ved livets slutt", Trondheim 8. mai 1992

Den vitenskapelige delen bygger på en presis diagnose, og gamle mennesker skal ha en presis diagnose. Geriatriens første bud lyder slik: Du skal vite hva pasientene dine feiler, selv om det ikke får behandlingsmessige konsekvenser. En presis diagnose er grunnlaget for alle vurderinger og avgjørelser, og jeg føler at det er en menneskerett å få en slik diagnose.

Dessuten har denne filosofien en sekundær betydning. Den markerer respekt for gamle mennesker, og den har betydning for spirit, yrkesstolthet og kvalitet i eldreomsorgen. For en stund siden la hjemmesykepleien inn en meget gammel mann i sykehjemmet, og han døde etter en uke uten noen sikker diagnose. Jeg ba slektningene om tillatelse til obduksjon, og deres forbausede svar var: "Ja, men vi trodde ikke et gammelt menneske betydde så meget for dere". Det gjør det, og det skaper kvalitet i sykehjemmet. De medisinske vurderingene viser hvor lenge den gamle kan leve og hvilke muligheter det er for medisinsk behandling.

De er også grunnlaget for den andre typen av vurderinger, nemlig om *livskvalitet*: Hva slags liv har den gamle igjen? Vil det være smerter, kvalme, anorexi, depresjon og andre negative ting, eller vil det være en naturlig og god slutfase? Dette er ikke enkle objektive vurderinger, for de må knyttes til personen og hennes personlighet, styrke og familiestøtte.

Denne kvalitative vurderingen fører over til den tredje typen av overveielser: *Den gamle ønsker den gamle selv?* I de fleste tilfeller vet vi det, fordi vi snakker meget med pasientene om døden. Erfaringen er at disse samtaler oppleves som naturlige og gode for begge parter. De fleste gamle har et naturlig og reflektert forhold til sin egen død, men en må være på vakt mot to feilkilder. Den ene er depresjon som kan få den gamle til å gi opp før tiden virkelig er inne. Den andre feilkilden er den ambivalens som jeg tror alle gamle har. På den ene side har de en naturlig lengsel etter døden fordi de merker at livet nærmer seg slutten. Men på den andre siden - og like naturlig - henger de ved livet. Derfor må en både høre etter hva de sier og lytte etter tankene og følelsene bak ordene.



Foto: Chris Schwarz

Det er selvfølgelig viktig å ha god kontakt med de pårørende, fordi det er helt avgjørende at de pårørende har tillit til personene rundt den gamle. Etter min erfaring er det viktig å markere - ofte uten ord - at det er legen som har det juridiske ansvar for dødspleien, og det skal en ikke skyve over på de pårørende.

Det er også viktig å drøfte dødspleien med alt personell. Målet er å bygge opp enighet om og tillit til prinsippene for dødspleien, og det må i tillegg være enighet om vurderingene i det enkelte tilfelle. Dette er nødvendig for å skape den tryggheten som er grunnlaget for en god dødspleie.

Hvorledes bør dødspleien være?

God dødspleie bygger på prinsipper, men er i realiteten en sum av detaljer. I det følgende forsøker jeg å bygge sammen prinsippene og detaljene i en serie utsagn. Jeg ber dere huske den selvfølgelige forutsetningen, nemlig at tiden er inne.

1. Aktiv eutanasi er ikke aktuelt
Spørsmålet om aktiv eutanasi dukker stadig opp, både i den medisinske litte-

ratur, i diskusjoner og i samtaler. I litteraturen er det særlig erfaringene fra Holland som holder liv i debatten om aktiv dødshjelp (4,5). I diskusjoner hører jeg ofte argumenter for eutanasi, særlig i forbindelse med Livstestamentet. Jeg synes jeg har lagt merke til at de mest aktive ennå har lenge igjen til egen død. I personlige samtaler med folk som selv er nær døden kommer muligheten for aktiv dødshjelp ofte opp, men de aller fleste gamle avviser den. Jeg tror det skyldes dels moralske refleksjoner og dels at få gamle har ulidelige smerter. Det er mitt inntrykk at pasientene føler trygghet i en filosofi som avviser aktiv eutanasi, men samtidig engasjerer seg sterkt i lindring av smerter og andre plager. For institusjonen som helhet er det en styrke at det er klare linjer her.

2. Ikke aktiv, livsforlengende behandling

I slutfasen av livet bruker vi ikke slik behandling, særlig ikke operasjoner, transfusjoner, cytostatica og antibiotika. Gang på gang har vi f.eks. sett at en ubehandlet lungebetennelse er den gamles venn, fordi det er en god død. Jeg bør imidlertid nevne at vi ofte også har sett at gamle, skrøpelige mennesker

overlever lungebetennelser uten antibiotika.

En må selvfølgelig vurdere prinsippene hele tiden. Det kan være riktig å gi antibiotika for å lindre infeksjoner som ikke er dødelige, f.eks. urinveisinfeksjoner. Det kan selvfølgelig også være riktig å gi strålebehandling for å dempe smerter hos pasienter med utbredte metastaser, f.eks. ved prostatakreft.

En praktisk vanskelighet ligger i skillet mellom det en kan kalle godkjente og ikke godkjente dødsårsaker. Pasienter med det jeg kaller *godkjente dødsårsaker* kan få ligge i ro med symptomatisk behandling, mens det er vanskelig å gjøre det samme med pasienter som får *ikke godkjente dødsårsaker*. Blant de godkjente dødsårsakene er hjerneslag, koronarfarkt og lungebetennelse, mens de ikke godkjente dødsårsakene er slike som ileus, store blødninger og koldbrann - altså komplikasjoner som i og for seg *kan* behandles. Jeg har imidlertid inntrykk av at holdningene er på gli her nå. I de senere år har vi f.eks. unnlatt å overføre pasienter med slike komplikasjoner til sykehus, dersom pasientene ønsker å få være i ro på sykehjemmet. Jeg har sett at koldbrann kan være en god død som har spart pasienten for en amputasjon i sluttfasen av livet. Dette er selvfølgelig meget vanskelige avgjørelser, og det er viktig å være mentalt forberedt på dem.

3. Ikke kunstig næring

Sonde og intravenøs væskebehandling er gått ut av bruk på de fleste sykehjem. Etter hvert har fler og fler også fått en kritisk holdning til mer eller mindre tvungen matning - ikke minst takket være Liv Wergeland Sørbye's arbeid (6). Som regel lever ikke pasientene lenge etter at de holder opp å spise, men av og til ser vi pasientene leve i mange uker og bli tynnere og tynnere. Dette kan være en stor påkjenning for både pårørende og personell, mens pasientene selv ikke klager. Jeg synes dette hører til de vanskeligste situasjonene vi har på sykehjemmet.

4. God sykepleie

Sykepleien er helt avgjørende i dødspleien, og det gjør alltid inntrykk på meg å se hvorledes en dyktig sykepleier klarer å stille og legge til rette en pasient som bare svarer med et takknemlig

lite smil. Det fins en bok om dette, som alle burde lese. Den heter "*Förlamningen*" (7), og er skrevet av en mann som ble lam fra hodet og ned og samtidig mistet evnen til å tale. Etter måneder fikk han igjen litt förlighet i venstre hånd og skrev ned sine erfaringer på skrivemaskin. Han delte pleierne i to grupper, de som så om han lå godt og de som ikke så det. Sykepleie er et talent som bare delvis kan læres, fordi så meget er taus kunnskap (8) og beror på evnen til å se og fornemme.

Tre ting er spesielt viktige ved sykepleien i sluttfasen. Den første er å unngå trykksår, den andre er et godt munnstell, og den tredje er å sørge for avføring og vannlating. En full blære kan gjøre en pasient urolig og smertepåvirket.

5. God symptomatisk behandling

bør være en selvfølge. Etter hvert har vi lært å bruke smertestillende midler på en bedre måte enn før. Det gjelder å gi tilstrekkelige doser med rett mellomrom, og det gjelder å begynne med sterke smertestillende midler i tide - men likevel ikke for tidlig. Jeg opplever at morfin i tabletter - Dolcontin - har gjort livet lettere for både pasienter og pårørende. Det er ofte rimelig å kombinere smertestillende og beroligende midler, spesielt om natten. Målet er selvfølgelig å få til full lindring av symptomer uten å dope pasienten.

Det er viktig å huske at svært mange gamle mennesker dør uten smerter av noen art. Dødspleie er derfor ikke noen automatisk indikasjon for hverken smertestillende eller beroligende midler.

6. God informasjon

er viktig, men vanskelig. Mange pasienter er sløve og kan ikke gjøre seg nytte av informasjon, og i noen tilfelle føler jeg at det er en klar, men usagt forståelse mellom pasient og personell. Det er et mål å fortelle alle når tiden er inne, men det er et spørsmål om rett tid og rette ord, og det hender at det aldri passer, at det aldri blir naturlig. Jeg tror at dette som regel bør være legens ansvar, og det er viktig at alt personell vet hva som er sagt, slik at pasientene ikke får motstridende signaler.

Det er viktig å velge tidspunktet for denne samtalen riktig. En må sette seg ned, gi seg nødvendig tid og sørge for at

en får skikkelig kontakt. Ofte er det slik at pasienten ser og hører dårlig, og bevisstheten kan være fjern. Det hjelper å skape kroppskontakt ved å holde pasienten i hånden, og en må søke seg frem til de rette ordene. Alt dette er selvfølgelig uendelig meget lettere hvis pasienten og legen kjenner hverandre og hvis de har snakket om døden i god tid før det er aktuelt.

Det er selvfølgelig også viktig å informere de pårørende både om situasjonen og om hva en har sagt. Vi oppmuntrer de pårørende til å snakke med sine døende om døden selv. Mange er engstelige og sjenerte og trenger oppmuntring.

7. Menneskelig trygghet

er det siste punktet på listen. Tryggheten er selvfølgelig avhengig av at pasient og pårørende føler kompetanse og engasjement, dvs. at personellet tror på seg selv og føler at de kan og gjør det de skal. Men i tillegg kreves menneskelig nærhet - hele tiden. Det beste er om de pårørende kan sitte hos pasienten hele tiden, og vi gir alltid tilbud om det - med seng og mat. De pårørende gir ofte uttrykk for takknemlighet og føler at de har hatt en god opplevelse på sykehjemmet. Når jeg ser barn og barnebarn bytte om å våke over sine gamle, får jeg en følelse av at "slekt følger slekters gang" og at det er viktig å legge forholdene til rette for naturlige løsninger for livets grunnleggende hendelser. Kanskje kan det være med på å gi menneskelig trygghet i en forvirret verden.

Det er selvfølgelig mange pasienter som ikke har nære pårørende, slik at personellet faktisk er deres nærmeste. Da er det viktig å sette fast vakt hos pasienten, selv om det ofte kan være vanskelig i et travelt, underbudsjettet og nedleggings-truet sykehjem.

Hva er naturlig død?

Det tredje grunnleggende spørsmål gjelder naturlig død - hva er det? Naturlig død godkjennes ikke som dødsårsak i Norge og i det fleste andre land. All død er dermed unaturlig. Alle vet selvfølgelig at slik er det ikke, og en svensk geriater - Alvar Svanborg - har formulert det slik: "*Det er inte sjukt att dö*".



Vi har forsøkt å nærme oss dette spørsmålet ved å obduere 100 sykehjemspasienter i Oslo (9). Hos en del pasienter fant vi dette bildet:

- ingen spesielle sykdommer
- svikt i hjerne og hjerte
- ofte bronkopneumoni
- avmagring - 25% av likene veide under 40 kg
- inntørring
- livsgnisten borte (klinisk observasjon)

Dette bildet kaller jeg naturlig død. Jeg forestiller meg at hendelsesforløpet er omtrent slik: Pasienten mister livsgnistene, gir opp, spiser mindre og mindre, tar til sengen, drikker mindre og mindre og dør til slutt av en nesten tilfeldig årsak, f.eks. en liten lungebetennelse eller elektrolytt-forstyrrelser.

Jeg tror det er vår oppgave å la disse pasientene få dø i fred med god pleie og uten medisinsk behandling.

Slutt

Dermed har jeg sagt det jeg kunne få sagt om dødspleien hos gamle på 30 minutter. Mange ting har jeg måttet la

ligge, f.eks. Livstestamente og religion. Jeg har forsøkt å konsentrere meg om det jeg oppfatter som det sentrale budskap, nemlig at døden hos gamle mennesker ofte er den naturlige avslutning på livet. Det er vår oppgave å yte en dødspleie som er preget av kompetanse, engasjement og menneskelig nærhet. Jeg opplever dødspleien som en stor og positiv utfordring som det er mulig å løse med enkle midler. Det viktigste er å skape et miljø som preges av tillit, samarbeid og trygghet, et miljø som føler at vi kan dødspleie for gamle mennesker. Et slikt miljø må også ha humor og litt selvironi. Derfor slutter jeg med to små sitater fra pasientene våre:

- En gammel dame så på meg tversigjennom sin egen sløvhet og sa med et drømmende smil: "*Tenk å våkne i morgen og være død*".

- En kreftsyk mann, litt yngre enn jeg selv, sa til meg med et smil da vi endelig hadde fått overtaket på hans smerter og diarré: "*Denne døden er til å leve med*".

Slik vil jeg håpe at jeg selv kan dø når tiden kommer ...

Referanser

1. Nord E, Hjort PF. Helsetjenesteforbruket i siste leveår. Andel av totalt helsetjenesteforbruk. Tidsskr Nor Lægeforen 1988; 108:3265-7.
2. Sørbye LW, Aarseth S, Husom O, Johannessen J, Hjort PF, Skartseterhagen Å. Nøkkelspørsmålet i dødspleien: Når er tiden inne? Tidsskr Nor Lægeforen 1979; 99:1300-6.
3. Saunders CM (edit.). The management of terminal disease. London: Edward Arnold, 1978.
4. Seidal T. Aktiv dødshjelp i Holland - skarp intern kritikk avsløjas. Lækartidningen 1990; 78:4215.
5. van der Maas PJ, van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet 1991; 338: 669-74.
6. Sørbye LW. Respekt for livet - respekt for døden. Rapport nr. 5/88. Oslo: SIFF, Avdeling for helsetjenesteforskning.
7. Åhgren C-E. Förlamningen. Dagboksanteckningar. Stockholm: LIC Förlag och Landstingsförbundet 1986.
8. Josefson I. Från lärling till mästare. Lund: Studentlitteratur, 1988.
9. Løken AC og medarb. Obduksjon av 100 alders- og sykehjemspasienter i Oslo. Tidsskr Nor Lægeforen 1984; 104:1197-1203.

**Forskningsleder
Peter F. Hjort
Folkehelse
Geitmyrsvn. 75
0462 Oslo** □

Foto: Chris Schwarz

