

---

# Den håpløst syke og døende pasient

---

*Peter F. Hjort*

Døden er ingen sykdom og behandles derfor ikke i de vanlige medisinske lærebøker. Heller ikke er den pensum, og en får ikke døden til eksamen. Det fins få spesialister i dødspleie, det er liten forskning på dette området, og praksis varierer fra gang til gang og fra sted til sted. Allikevel skrives det stadig om dødspleien. Hele denne omfattende litteratur gir stort sett uttrykk for samme syn (se for eksempel Hinton 1972, Kübler-Ross 1974, Lamerton 1973), men det er stor avstand mellom dette syn og den rutinemessige dødspleie. Kan det da være behov for enda en artikkel?

Redaksjonen mener ja, og derfor har jeg forsøkt å gi en oversikt over problemene og et forslag til program for dødspleien. Mange reagerer på en slik problemstilling, fordi døden alltid angår enkeltmennesker. Det er uvant å tenke på døden som ett stort problem, felles for alle som dør. Vi mangler til og med ord – dødspleie («terminal care») skurrer i de fleste ører. Vi bør aldri miste det individuelle perspektiv på døden, men samtidig må helsetjenesten erkjenne at den har ansvaret for å organisere en god dødspleie og at dette er en meget stor oppgave som hittil har vært prioritert for lavt.

De erfaringer jeg bygger på, har jeg fra indremedisinske avdelinger og spesielt fra arbeidet med pasienter som har ondartet blodsykdom. Jeg har ikke erfaring med barn under 12 år. Mine synspunkter bygger også på erfaringer fra tallrike semina-

rer og samtaler med pasienter, pårørende og personell.

Dødspleien legger to typer av oppgaver på legen. Den første er medisinsk, og den forutsetter – som alle andre medisinske oppgaver – et gjennomtenkt og ordnet arbeid. Den andre er menneskelig, og den forutsetter vilje til å møte pasientens og de pårørendes behov for menneskelig støtte.

Den beste definisjon av dødspleie har jeg funnet hos Cicely Saunders (1975): »The time for terminal care is reached when all active treatment of a patient's disease becomes ineffective and irrelevant to his real needs«.

## Hvem, hva, hvor?

For å understreke oppgavens omfang, legger jeg først frem statistiske data som svarer på spørsmålet: »Hvem – hva – hvor?« for dem som dør i Norge.

I 1975 døde 40.061 mennesker eller 1 % av befolkningen (0,9 % av kvinnene og 1,1 % av mennene). Det er i det vesentlige eldre kvinner og middelaldrende og eldre menn som dør (Fig. 1). På alle alderstrinn, bortsett fra de aller eldste – over 80 år, dør det flere menn enn kvinner. Døden er mer tragisk når den rammer barn og yngre, men god dødspleie er et problem som først og fremst angår de gamle. Vel halvparten av dem som dør er 75 år eller eldre.

Dødsårsakene har forandret seg radikalt

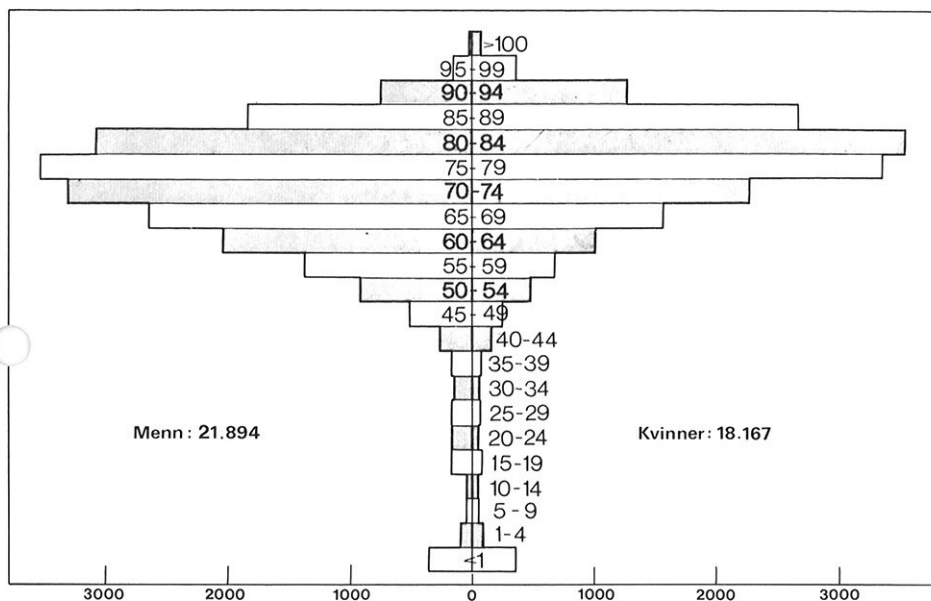


Fig. 1. Antall døde etter kjønn og alder i Norge 1975.

med fremgangen i helsetjenesten og samfunnsforholdene. Før døde unge mennesker av infeksjoner, nå dør gamle mennesker av degenerative sykdommer, og dødsårsakene fordeler seg omtrent slik (Tab. I): hjertekarsykdommer 50 %, kreft 20 %, sykdommer i åndedretsorganene 10 % og voldsomme dødsfall 6 %. Kreftpasientene står i en særstilling, fordi de gjennomgående har større plager, og dødspleien er derfor mer krevende for dem.

Hvor dør folk? Også her har det skjedd store forandringer. Før døde folk hjemme, nå dør mindre enn en fjerdedel hjemme (Tab. II). Cirka halvparten dør nå i de somatiske sykehus, og dette tallet har steget i de senere år. Jeg tror de indremedisinske avdelinger må innstille seg på å ta en stor del av dette arbeid, uansett sykehusets størrelse. Pleieinstitusjonene tar bare vel 20 %, men denne andelen vil antakelig øke etter hvert som sykehjemmene blir bedre utbygget. De psykiatriske sykehus tar

bare 1-2 % av dødsfallene, og den vanlige dødspleie hverken kan eller bør gjøres til en oppgave for psykiatere.

Bør flere dø hjemme? Mange hevder det, men i praksis er det vanskelig, fordi den nærmeste pårørende ofte er gammel

Tabell I. Døde i Norge i 1975: viktigste dødsårsaker.

Dødsårsak	Antall	%
Hjerte- og karsykdommer	18.916	47,2
Ondartede sykdommer	7.855	19,6
Sykdommer i åndedretsorganene	3.479	8,7
Voldsom og unaturlig død	2.457	6,1
Infeksjonssykdommer	665	1,7
Alle andre bestemte sykdommer	4.740	11,8
Ubestemt og ukjent årsak	1.949	4,9
Sum	40.061	100,0

Tabell II. Døde i Norge i 1975: dødssted.

Dødssted	Antall	%
Somatiske sykehus	19.757	49,3
Psykiatriske sykehus og pleiehjem	835	2,1
Sykehjem og andre institusjoner	8.491	21,2
Utenfor institusjon	10.606	26,5
Utlandet og ukjent	372	0,9
Sum	40.061	100,0

eller yrkesaktiv. Hvis pasient og pårørende er innstillet på å klare dødspleien hjemme, bør helsetjenesten satse meget på å gjøre det mulig. Spesielt gjelder det for yngre mennesker, tror jeg.

### Når?

Det grunnleggende spørsmål for dødspleien er etter min mening dette: Eksisterer det et optimalt tidspunkt for døden for hver enkelt pasient, og er det legens oppgave å hjelpe pasienten til å finne dette tidspunkt? Jeg tror det er slik, og det er fristende å sitere Predikerens bok: »Å fødes har sin tid, og å dø har sin tid«. Jeg tror dette er riktig, og jeg tror et slikt syn har støtte i befolkningen. Men den praktiske vurdering kan være umulig. Levkemi-pasienten kan for eksempel rette seg, selv sent i forløpet, og hvem har ikke måttet erkjenne at en vurdering viste seg å være gal? Allikevel er det ingen tvil om at det i de fleste tilfelle er mulig å vurdere situasjonen korrekt.

To tidsbegreper er nyttige i denne vurderingen. Det første er *dødsperioden*, den periode hvor det er klart at kampen for livet er blitt urealistisk. Denne perioden kan vare fra noen dager til noen få uker. Før eller senere går den over i *sluttfasen* (dødsfasen), som varer fra noen timer til få dager. Den kjennetegnes ved at pasien-

ten blir markert dårligere – »forandrer seg«, sier sykepleierne.

Spørsmålet om dødens optimale tidspunkt har to sider, en objektiv og en subjektiv. Den objektive er andre menneskers, for eksempel legens, oppfatning av det liv den syke har igjen. Den subjektive er pasientens egen vurdering. De to vurderinger henger sammen, fordi den syke påvirkes av den informasjon og pleie han<sup>1</sup> får. Det er en klar erfaring at de aller fleste mennesker ønsker å leve, selv etter at det er blitt meget byrdefullt. Først når problemer og plager blir overveldende og kreftene tar slutt, kommer det en forandring i pasientens syn. Det er viktig å presisere at når jeg snakker om dødens optimale tidspunkt, er det ikke min vurdering jeg legger til grunn, men pasientens. Av og til kan en spørre pasienten direkte om dette, spesielt de gamle, men ofte vil et slikt spørsmål være både skremmende og taktløst. I de fleste tilfelle må legen skaffe seg innblik i pasientens syn ved å holde nær kontakt med ham etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Jeg kan ikke her gå inn på de etiske overveielser som ligger til grunn for dette synet. De kan sammenfattes i tre ord: respekt for individet. De etiske spørsmål diskuteres i de tallrike bøker om medisinske etikk, og for min egen del har jeg hatt størst nytte av Campbell (1972).

Dette synet på døden har en viktig praktisk konsekvens, fordi det krever at legen holder nær kontakt med den syke. Og jeg tror at nær kontakt er viktigere enn alt annet. Slagordet for dødspleien bør være: nærhet.

Tanken om dødens optimale tidspunkt legger et både tungt og vanskelig ansvar på legen. Våger en ikke å ta dette ansvaret på seg, får det to alvorlige konsekvenser

1) I denne artikkelen bruker jeg »han« om pasienten og »hun« om den pårørende, fordi denne kjønnsfordelingen er den hyppigste.

for pasienten. For det første blir behandlingen planløs og av og til direkte urasjonell. For det andre blir forholdet til pasienten fjernt og upersonlig. Døden er ensom, men den døende skal ikke *gjøres* ensom.

Eutanasidebatten har ikke fremmet god dødspleie. Den har ofte vært sensasjonspreget, og jeg tror den har virket til å avspore arbeidet med dødspleien. Tanken om dødens optimale tidspunkt er beslektet med passiv eutanasi, men jeg synes begrepet passiv eutanasi er både uheldig og kunstig. Ordet »passiv« er uheldig, for legen skal ikke forholde seg passiv til pasienten. Tvert imot må legen ha et nært og aktivt forhold til den døende. Ordet »eutanasi« er også uheldig, fordi det gir inntrykk av at en forkorter livet. Dette er en dårlig beskrivelse av det som faktisk foregår, nemlig at en unngår å forlenge dødsprosessen. – Diskusjonen om den aktive eutanasi tar jeg ikke opp, fordi jeg mener at den i så godt som alle tilfelle er unødvendig og skadelig.

Vi bør også være oppmerksomme på farene ved eutanasidebatten. Eutanasi kan bli et skalkeskjul for slett og slapp medisin, en mulighet som ikke er så fjern i dagens samfunn med skjerpet sans for interessekamp. Dødspleien er slitsom på alle måter, og eutanasi kan bli en behagelig løsning for de ansatte og for slektningene. En annen fare er at vi kan ende med å legge et eutanasi-press på alle dem som faktisk er til byrde i samfunnet. Hvis vi får selvbestemt eutanasi, vil mange gamle, inkontinente og tunge pleiepasienter komme under press.

Jeg vil også nevne ressursproblemet. Dødspleien er krevende, spesielt for sykepleien. »Medicated survival« ved hjelp av intensiv behandling er uhyre kostbar for helsetjenesten. Disse ressurser bør settes inn der de kan bringe pasientene tilbake til livet, og ikke der hvor de bare forlenger dødsprosessen og byrdene for

pasient, pårørende og personell. Disse avgjørelser er vanskelige og må ta hensyn til at ressursene nødvendigvis er begrenset (Cullen et al. 1976).

## Mer om hvor

Jeg har berørt spørsmålet om å la pasienten få dø hjemme. Vi vet ikke hvor mange som egentlig ønsker det. I de fleste tilfelle ber både pasient og pårørende om innleggelse, men motivene kan være mangfoldige. Den syke vil spare sine pårørende, og de pårørende er engstelige for ansvaret. I tillegg kommer alle de praktiske vansker. Legen bør vurdere dette og hjelpe familien til en avgjørelse. Etter hvert som primærhelsetjenesten og hjemmesykepleien bygges ut, bør de som ønsker det få god dødspleie hjemme.

Ofte er den syke i institusjon når døden nærmer seg, men blir allikevel flyttet. Er han på sykehus, kan sykehuset ønske å overføre ham til sykehjem for å frigjøre sengen. Er han på sykehjem, kan sykehjemmet ønske å overføre ham til sykehus, fordi en er engstelig for ansvaret og pleien. Begge deler er uheldig, og en bør unngå flytting i dødsperioden.

I enkelte land, spesielt England, har en gode erfaringer med egne sykehus for døende – »hospices« (Saunders 1975, Lammerton 1973). Mest kjent er St. Christopher's Hospice i London, og titusener av besøkende har vært overvældet av den kyndighet og godhet de har fått se her. Jeg tror vi burde ha noen få slike institusjoner også i vårt land. De kunne ta seg av spesielt vanskelige oppgaver – kanskje 1–2 % av dem som dør, og de kunne drive forskning og undervisning. Det er imidlertid sterk følelsesmessig motstand mot en slik tanke, og i øyeblikket tror jeg det er viktigere å arbeide for bedre dødspleie der den nå foregår. Jeg understreker også at selv om vi skulle få noen få slike »hospices«

(eventuelt små avdelinger ved enkelte sykehus), bør en aldri organisere døden vekk fra den vanlige helsetjeneste. Dødspleie bør fortsatt angå alle i helsetjenesten.

Ett viktig spørsmål melder seg for dem som dør på sykehus, nemlig hva slags rom de skal ligge på? Det er mange hensyn å ta – til pasienten, pårørende og personell. Hvis det fins enerom, blir pasienten av og til isolert for lenge og dør i enecelle, spesielt hvis dødspleien er vanskelig, som i noen tilfelle av kreft. Ved Hematologisk seksjon, Rikshospitalet, har en gode erfaringer med å la pasienten og den nærmeste pårørende få dele et tosengs rom. På denne måten blir pasienten ikke isolert, den pårørende kan delta i stellet hele døgnet og slipper de unaturlige og opprivende besøk, og personalet får hjelp og avlastning. Ikke sjelden kommer den syke og den pårørende hverandre nærmere enn de noen gang har vært, og den siste tiden kan bli en god og rik tid. Jeg tror dette er en god ordning, og mange fler bør få et slikt tilbud. Spesielt gjelder det yngre og middelaldrende. Hvis en slik ordning ikke er naturlig, bør de pårørende få være på sykehuset så meget de ønsker (også på intensivavdelingene). De bør være vel-

komne på sykehuset, og de bør få anledning til å overnatte og kjøpe mat og drikke.

## Plan

Når en analyserer dødsleiet etterpå, slår det en ikke sjelden at det har manglet en fast plan. Dette er en følge både av pasientens skiftende tilstand og av vår holdning til døden.

Når pasienten blir innlagt til det som viser seg å bli siste opphold, er det til å begynne med en betydelig og ordnet aktivitet. Det gjøres undersøkelser og settes i gang behandling. Dagene går, og gradvis svinner håpet om bedring og utskrivning. I de fleste tilfelle blir det ikke lagt noen ny plan, og behandlingen fortsetter uten noe klart mål. Dette er utilfredsstillende for alle og kan føre til at behandlingen blir skiftende og tilfeldig. Dette inntrykket forsterkes ved at personalet stadig skifter på grunn av vakter og ofte delt arbeidstid.

Dødspleien krever plan og ledelse. Det er en støtte for både pasient, pårørende og personell at den ledes etter en gjennomtenkt plan (Fig. 2). Planen gir trygghet og tillit, og den gir også håp. Det er nemlig

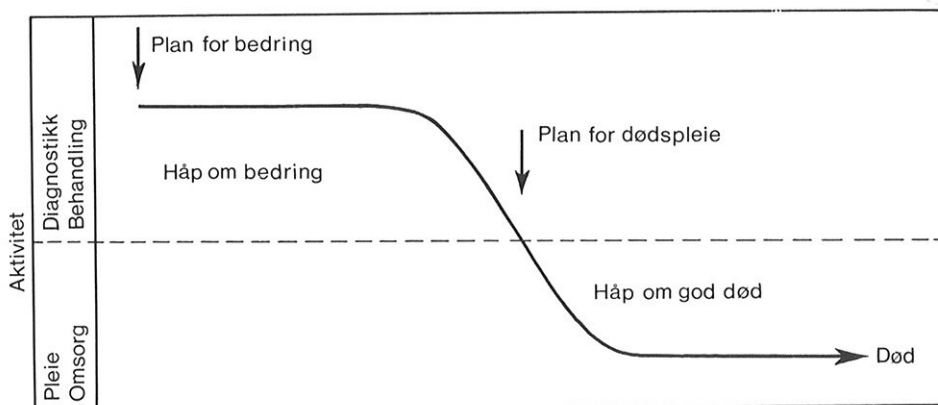


Fig. 2. Aktivitetskurve. Dødspleien må baseres på en plan som legges når aktiv behandling ikke lenger har virkning og mening.

ikke en plan for at intet skal gjøres, men en plan for veien frem til en god død når tiden er inne.

Det er vanskelig både å lage og gjennomføre en slik plan. Første betingelse er at en er innstillet på at det skal gjøres, og det forutsetter at en godtar tanken om dødens optimale tidspunkt. Annen betingelse er at en har kontakt med pasienten og oversikt over situasjonen, slik at det er mulig å lage en realistisk plan. Tredje betingelse er at planen formuleres, og som regel bør den skrives i journalen, hvor også vakthavende kan finne den om natten. Fjerde betingelse er at planen blir forstått og godtatt av alt personell. Dette krever at personellet har en felles grunnholdning til dødspleien og har snakket sammen om planen. Lederstilen varierer på sykepostene, og planen egner seg ikke for demokratisk votering. Den virker imidlertid ikke, hvis det ikke er oppslutning om den, og derfor bør den vokse frem ved samarbeid.

Enkelte leger vegrer seg for å formulere en plan, dels fordi den selvfølgelig kan vise seg å være uheldig og dels fordi den kan få juridiske konsekvenser. Dette er ikke spesielt for dødspleien, og fordelene ved å ha en plan er langt større enn ulemene. Jeg tror også at folk flest er enige i at dette er legens oppgave og ansvar.

Skal planen drøftes med pasient og pårørende? Det er umulig å gi noen regel for det, og legen må vurdere hver pasient for seg. Ofte er det naturlig å ha et helt åpent forhold – også om planen, men legen bør ikke skyve sitt ansvar over på pasient og pårørende.

## Praksis

God dødspleie er en sum av praktiske detaljer. Det fins gode rutiner for de fleste av dem. Her peker jeg på noen som jeg tror er særlig viktige.

*Pleie.* Pasienten bør være oppe og stelle seg selv så lenge han klarer, selv om det er feber. Dusj og hårvask kan gjøre underverker. Munnpleie er viktig, og god munnpleie gjør tørsten mindre plagsom.

*Smertestillende.* Mange døende har lite smerter, men smertelindring er allikevel legens viktigste oppgave, spesielt hos kreftpasienter. Erfaringen viser at et effektivt smertestillende regime ofte kommer for sent i gang, og det er en tendens til å gi for små doser med for lange mellomrom. Målet er å holde pasienten smertefri hele tiden, og det skjer lettest ved et fast regime, for eksempel med smertestillende middel hver 3.–4. time (Lamerton 1973, Næss 1968). Dette er en langt bedre metode enn å gi smertestillende hver gang pasienten ber om det. Et fast regime gir trygghet, virker beroligende og reduserer behovet for smertestillende. Medikament og dose må justeres etter behov, og målet er å gi den minste dose som gir smertefrihet. En bør bruke oral medikasjon så lenge som mulig. I England brukes ofte en mikstur av blant annet heroin og kokain, fordi den har både smertestillende og euforiserende virkning. Heroin kan ikke brukes i Norge, men en kan oppnå lignende effekt med følgende mikstur: Morphin. chlorid. 0,16 g, cocain chlorid 0,11, syr.sacch. 15, syr.rib.nig. (solbærsirup) 50, 0,5 ml spir.conser, aqua ad 100. Dosen er ca. 5 ml hver 4. time, og den økes etter behov. – Sterke smertestillende midler bør som regel kombineres med et nevroleptikum, for eksempel Klorpromazin eller Truxal, for å motvirke kvalme. Faren for narkomani er liten når en gir smertestillende midler mot smerter i dødsperioden, selv med heroin (Twycross 1974). Faren er større, hvis en bruker dem hos deprimerede pasienter med moderate smerter.

*Antibiotika.* Mot slutten er det som regel liten grunn til å gi antibiotika. Mange har pekt på at det er en tendens til å gi

antibiotika for lenge og uten noen bestemt hensikt. Dette er en av de største svakheter ved dødspleien i dag, og det er et hovedpunkt i planen å bestemme når en ikke lenger skal gi antibiotika. Det er kanskje grunn til å minne om at det er lungebetennelsen – og ikke antibiotika – som er den gamles venn.

*Transfusjoner.* Det er fristende å transfundere for meget og for lenge, for lav hemoglobin er iallfall noe en kan rette på. En sengeliggende pasient har imidlertid neppe noen plager av at hemoglobin er redusert til 50–60 % av det normale.

*Væske.* Det hører med til den medisinske barnelærdom at døende pasienter skal ha intravenøs væske hvis de ikke drikker, fordi de ellers plages av tørste. Dette betyr at de siste dager og av og til uker preges av de intravenøse infusjoner. De er en stor belastning for både pasienter og personell, og to viktige spørsmål er ubesvart: I hvilken grad lindrer infusjonen pasientens plager, og i hvilken grad forlenger de dødsprosessen? Ved St. Christopher's Hospice brukes det praktisk talt ikke infusjoner, og personalet er overbevist om at infusjoner er unødvendige. Det ville være av stor betydning å få gjort en kontrollert klinisk undersøkelse av dette viktige punkt i dødspleien. Kunne vi sløyfe infusjonene på slutten, ville dødspleien bli enklere og antakelig bedre.

Det er tallrike andre problemer, for eksempel liggesår, obstipasjon, kvalme, angst, søvnløshet og depresjon. Disse problemer må møtes når de kommer, og jeg presiserer igjen at en god plan krever initiativ, aktivitet og utholdenhet – ikke passivitet og heller ikke den dramatiske seponering av alle medikamenter i sluttfasen.

## Kommunikasjon

På samme måte som debatten om eutanasi har avsporet dødspleien, tror jeg den evige diskusjon om »To tell or not to tell« har avsporet kommunikasjonsprosessen mellom partene i dødspleien. Denne diskusjonen begrenser seg som regel til ett enkelt spørsmål: »Bør den syke få vite sannheten?« Den overser at kommunikasjon er mer enn å fortelle diagnosen. Kommunikasjon krever en løpende to-veis prosess som skal skape trygghet og tillit.

Det er to kritiske faser i denne prosess, en tidlig og en sen. I den tidlige fasen må pasienten få en realistisk forestilling om sykdommen, og i den sene får han en forestilling om at døden nærmer seg. Den siste fasen er langt den vanskeligste, men den berøres sjelden i diskusjonen.

Ethvert dødsleie er et trekantforhold mellom pasient, pårørende og personell, og det bør være et mål å skape åpenhet i denne trekanten. Det forutsetter sannferdighet, men ikke nødvendigvis et detaljert og fullstendig bilde av sannheten. Det avgjørende er ikke hva som blir sagt, men om det lykkes å skape et tillitsfullt, åpent og redelig forhold mellom pasienten, pårørende og personellet. Når ting blir sagt *hvorledes* de blir sagt er viktigere enn om diagnosen blir nevnt. Her er noen viktige momenter i den første kritiske fasen:

– *Når* skal pasienten få informasjon om sykdommen? Jeg tror han bør få den snarest mulig etter at diagnosen er klarlagt. Det blir stadig vanskeligere å skape åpenhet, hvis en starter med fortelle og utflukter.

– *Hvem* skal informere pasienten? Som regel bør legen gjøre det, fordi han best kan svare på de viktige spørsmål om hva sykdommen betyr og hvorledes den skal behandles.

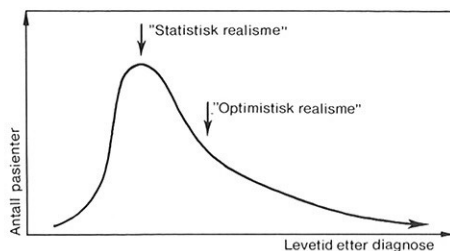
– *Hvor* skal pasienten få vite om sykdommen? Det bør skje under fire –

eventuelt seks – øyne: legens, pasientens og den nærmeste pårørendes. Det er en fordel om den pårørende kan være til stede, fordi det gir åpenhet i trekanten at alle vet hva som er sagt. Det må være ro over denne samtalen. Alle må sitte ned, og det må være tid til spørsmål. Uvedkommende bør ikke kunne lytte til samtalen. En slik samtale varer vanligvis 15–30 minutter, og den er en stor påkjenning også for legen, spesielt hvis pasienten har ondartet sykdom. På litt sikt sparer den tid og møye, fordi den legger grunnen for samarbeid.

– *Hva skal sies?* Sannheten, sies det ofte, men hva er sannheten? Legen har diagnosen og statistisk informasjon om konsekvensene, men ingen kan forutsi utviklingen hos *denne* pasienten. Jeg tror legen bør fortelle pasienten om sykdommen, hva den betyr og hva som skal gjøres. Det er ofte en fordel om diagnosen blir nevnt, men ikke alltid. Legen må føle seg frem og huske at mange pasienter trenger tid. Vekten bør legges på det praktiske og på at det er håp – ikke nødvendigvis om helbredelse, men det er alltid håp om *noe*. Den sannhet legen formidler bør etter mitt skjønn være en optimistisk – men ikke urealistisk – versjon av sannheten (Fig. 3). Han bør aldri gi pasienten en bestemt levetid – for eksempel 3 måneder, fordi en aldri kan være sikker på en slik dom.

– *Hvorledes skal det sies?* En må bruke enkle ord, unngå lange og tekniske forklaringer, og en bør planlegge samtalen slik at den slutter med optimisme.

Denne første informasjonen starter en prosess hos pasienten, slik Kübler-Ross (1969) har beskrevet det. Første fase er som regel sjokk, og det er ofte behov for nye samtaler kort etterpå. Derfor bør ikke den avgjørende samtalen finne sted like før utskrivning. Alt personell bør delta i



**Fig. 3.** *Hva er sannhet?* Legen bygger på prognosekurven, men bør formidle en »optimistisk realisme«. Gi aldri pasienten et bestemt tidsrom å leve.

oppfølgingen av samtalen, og derfor må alle vite at den har funnet sted. Et enkelt system er å merke kurven, for eksempel med et rødt kryss, når pasienten er informert.

På en sykeavdeling bør det være et åpent informasjons-klima, og informasjonsprosessen må organiseres. Pasienten er som regel omgitt av et tallrikt og skiftende personell. Han makter ikke å kommunisere med dem alle, og derfor bør en sette inn to nær-kontakter – en sykepleier og en lege – mellom pasienten og alt øvrig personell (Fig. 4). Disse to skal være pasientens viktigste informasjonskilder. De behøver ikke være overordnet på avdelingen, men de må ha tid og pasientens tillit. Pasienten vil spørre andre også, ofte de mest uerfarne, for å kontrollere sin informasjon. De bør svare saklig på pasientens spørsmål, men i alminnelighet henviser til nær-kontaktene.

Hvis det først lykkes å skape åpenhet, er det som regel lett å vedlikeholde tillitsforholdet ved å gi ny informasjon etter hvert som sykdommen utvikler seg. Mot slutten kommer så den andre kritiske fasen, og spørsmålet er om pasienten bør få vite at døden nærmer seg. Dette må vurderes i hvert tilfelle. Ofte er det klart at pasienten vet det og at han hverken ønsker eller trenger direkte informasjon. Det vanlige er nok at intet blir sagt, og jeg tror



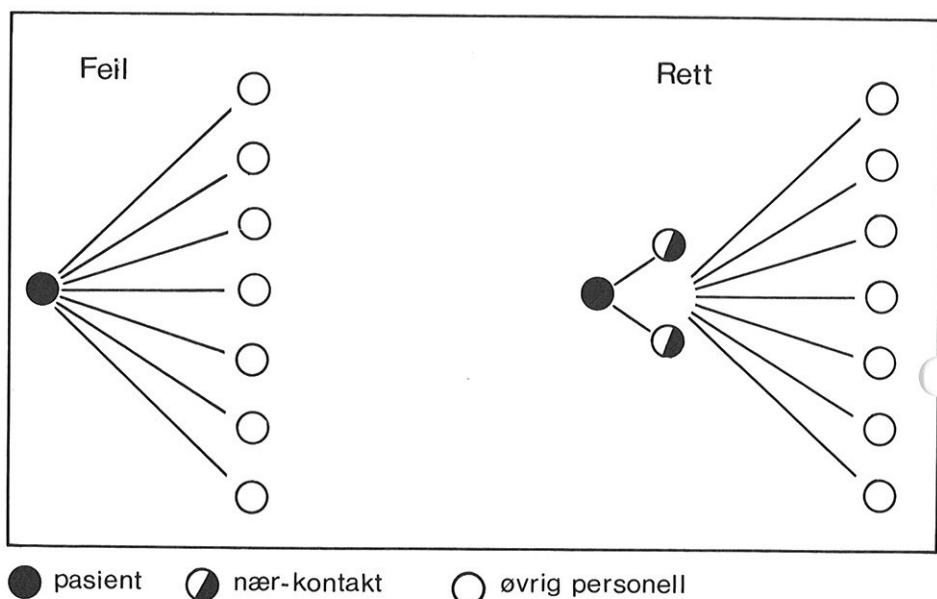


Fig. 4. Uorganisert og organisert kommunikasjon.

det ofte fører til at viktige ting blir for- sømt, både praktiske og menneskelige. Jeg har ofte opplevd at de pårørende be- breider seg etterpå at de ikke fikk snakket med pasienten om døden, og mange pasi- enter har behov for å ordne praktiske ting, for å ta avskjed og for å snakke med en prest. Derfor tror jeg at en oftere bør for- søke å gi pasienten informasjon når døden nærmer seg.

Menneskene er forskjellige, og det er naivt å tro at en kan lage et perfekt system for kommunikasjon. En ting er allikevel felles for alle, nemlig behovet for trygghet og tillit, og jeg tror de fleste er best tjent med åpenhet – ikke i detalj, men i store trekk. Det viktigste er at pasienten føler at personellet er engasjert, at de bryr seg om ham og er på hans side. På engelsk kan en mobilisere alle ordene på C: »concern, compassion, care . . .«.

### Etterlatte

De pårørende er nevnt flere ganger, og jeg har presisert at de må trekkes inn i døds- pleien. Hvis det på noen måte er mulig, bør de pårørende være til stede i selve dødsøyeblikket, selv om pasienten har vært bevisstløs en tid. De vil ellers ofte bebreide seg etterpå at de ikke var til ste- de.

Når dødsleiet er over, står den pårø- rende der som etterlatt. Helsetjenesten har gjort sin innsats, og den pårørende må klare seg selv. De fleste etterlatte føler et sterkt behov for omsorg like etter døds- øyeblikket. En bør ta dem inn på et annet rom, og legen eller sykepleieren bør være hos dem en kort stund for å trøste dem og snakke med dem. I de fleste tilfelle er dette ikke noen vanskelig samtale. Noen ganger føler de pårørende behov for en ny samtale noen dager senere, og de bør få tilbud om det.

Av og til har den nærmeste pårørende store vansker med å tilpasse seg til sin nye

situasjon. Det gjelder spesielt hvis hun selv ikke har nære pårørende og/eller fast arbeid. Mangler hun det, er det fare for at hun isolerer seg og ikke makter å arbeide seg gjennom sorgen (Parkes 1975). I slike tilfelle er det behov for støtte og hjelp, men de fleste steder mangler fremdeles et organisert tilbud til de etterlatte.

### Avslutning

Dødspleien berører grunnleggende problemer i menneskelivet, og det er ikke enighet om alle spørsmål. Jeg har lagt frem mitt syn og mine erfaringer, men hovedsaken er ikke å kjempe frem ett felles syn på dødspleien. Hovedsaken er at personellet engasjerer seg i denne oppgaven. Engasjement er viktigere enn enighet, og hver enkelt bør arbeide seg frem til et personlig syn på dødspleien.

Mange føler at dødspleien er en tung og trist oppgave, og derfor skyr de den. Men det behøver den ikke være. For det første bør dødspleien ikke preges av dødsens alvor – pasientene ønsker ikke det. For det annet er behovet for omsorg og støtte større enn noen gang ellers i livet. Derfor er dødspleien et takknemlig arbeid som har meget å gi.

Hva mener folk om den service de får?

De aller fleste er klar over hvor vanskelig oppgaven er, og de er takknemlige for lite. La oss gi dem det vi kan – både faglig og menneskelig.

---

### Litteratur

- Campbell, A. V. (1972) *Moral Dilemmas in Medicine*, Churchill-Livingstone, Edinburgh.
- Cullen, D. J., Ferrara, L. C., Briggs, B. A., Walker, P. F. & Gilbert, J. (1976) Survival, hospitalization charges and follow-up results in critically ill patients. *New England Journal of Medicine* 294, 982–987.
- Hinton, J. (1972) *Dying*, 2.ed., Penguin Books, Harmondsworth.
- Kübler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*, Tavistock, London.
- Kübler-Ross, E. (1974) *Questions and Answers on Death and Dying*, Collier Macmillan, London.
- Lamerton, R. (1973) *Care of the Dying*, Priory Press, London.
- Næss, K. (1968) Smertestillende midler ved alvorlige sykdommer med sterke smerter. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 88, 972–975.
- Parkes, C. M. (1975) *Bereavement. Studies of Grief in Adult Life*, Penguin Books, Harmondsworth.
- Saunders, C. (1975) Terminal care, pp. 563–576 in »*Medical Oncology*« (edit. by K. D. Bagshawe), Blackwell, Oxford.
- Twycross, R. G. (1974) Clinical experience with diamorphine in advanced malignant disease. *International Journal of Clinical Pharmacology* 9, 184–198.