

# God dødspleie

Den gamle og døden

PETER F. HJORT

Alderdommen avsluttes med døden, og den kan komme på to måter – brått eller langsomt. Det er den langsomme døden jeg skriver om her.

Jeg bygger på det jeg har lært, følt og tenkt gjennom 50 år som lege. I nesten 20 av disse årene var jeg tilsynslege (i bistilling) ved Ullern alders- og sykehjem, og dødspleien var en viktig del av arbeidet. Nå er jeg selv blitt gammel, og jeg pleier min syke kone. Derfor er døden og dødspleien ofte i tankene mine.

## Holdninger i dødspleien

Jeg bruker konsekvent begrepet dødspleie («care of the dying»). Det omfatter hele omsorgen for døende: den medisinske behandlingen («palliativ medisin»), sykepleien og den menneskelige omsorgen for pasienten, de pårørende og personalet. Jeg bruker ikke ordet eutanasi, fordi det er for sterkt knyttet til begrepene aktiv og passiv eutanasi. Aktiv eutanasi er jeg imot (se nedenfor), og passiv eutanasi er et misvisende og uheldig begrep. God dødspleie skal ikke være passiv, men engasjert, faglig god og menneskelig nær.

Noen tall fra dødsstatistikken er viktige for meg. Ca. 77% av dem som dør er 70 år og eldre, og bare ca 6% er under 50 år. Dette er viktig, for døden er som regel lettere jo eldre en er. Dessuten er det slik at det samme tallet (ca. 77%) ikke dør av kreft. Det er også viktig, for stort sett har de som ikke dør av kreft en lettere død.

Disse tallene gir grove forenklinger. Det fins smertefulle og plagsomme sykdommer på slutten av livet også hos eldre, og mange kreftpasienter har lite smerter i sluttfasen. Likevel nevner jeg disse tallene for å få frem at de fleste som dør er eldre mennesker som får en god død. Det betyr at de fleste kan møte døden med tillit til dødspleien.

Det er viktig å ta stilling til de grunnleggende spørsmålene i dødspleien. Jeg har valgt ut de tre som jeg ser som de viktigste, spesielt for gamle.

## Ikke aktiv dødshjelp

Jeg er imot aktiv dødshjelp, og jeg har syv grunner for det:

Den første grunnen har jeg alt nevnt. Størparten av dem som dør i Norge er eldre, og de aller fleste av dem får en forholdsvis lett og god død. Det er først og fremst de yngre kreftpasientene som har et smertefullt og vanskelig dødsleie. Vi skal ikke bruke dette mindretallet til å argumentere generelt for aktiv dødshjelp.

- Den andre grunnen er at god dødspleie nesten alltid kan lindre alle plager: smerter, kvalme, åndenød, uro og angst er de viktigste. Samtidig gir den nærhet, for de nære pårørende skal få være hos den døende i de siste døgnene. Det betyr at de må få tilbud om en seng på samme rom. Den gode dødspleien gir også trygghet og menneskelig varme. Går en inn for aktiv dødshjelp, svekker en engasjementet i og ansvaret for den gode dødspleien. Det gir grunn til ettertanke at hele 46% av dem som ba om hjelp til selvmord i livets slutfase i staten Oregon i USA (som tillater aktiv dødshjelp), ombestemte seg da de fikk god dødspleie.
- Den tredje grunnen er nettopp ansvaret for dødspleien. Som helt ung lege lærte jeg at legen – ikke pasienten – skal ha ansvaret for dødspleien. Den gangen fikk de yngste legene ansvaret for dødspleien på sykehus, visitten gikk alltid forbi disse pasientene. Jeg fikk ansvaret for min egen onkel, kirurgen professor Johan Holst. Han hadde mye vondt på slutten, og jeg spurte ham om

nr. 240-6. i: Verdier ved livets slutt, en antologi  
Oslo: Verdiskommisjonen, 2008. 215

han ville ha morfin. Da skjedde det noe som jeg aldri har glemt. Plutselig var han ikke lenger pasient, men lærer. Han åpnet øynene, så på meg og sa på engelsk: «You are the doctor.» Jeg ga ham morfin, og siden har jeg forsøkt å ta ansvaret selv. Pasienter og pårørende har nok med dødsleiet, de skal lyttes til og snakkes med, men de skal ikke ha ansvaret for behandling og pleie.

- Den fjerde grunnen har jeg lært i utallige samtaler med gamle pasienter som er nær døden. En vanlig setning er: «Døden hører ikke menneskene til.» De som tror, føyer til: «Den hører Vårherre til.» De som ikke tror, sier: «Døden hører skjebnen til.» Det de er enige om, er at menneskene ikke har rett til å ta liv – altså et etisk argument.
- Den femte grunnen henger sammen med vår moderne kultur. Professor Ottar Hellevik har vist at det er statistisk dekning for at moderne mennesker utvikler seg i materialistisk og egoistisk retning. Det er naturlig og riktig å ville ha kontroll over sitt eget liv, men det moderne samfunnet frister til å drive denne kontrollen for langt i egoistisk retning. Det å ønske seg kontroll også over sin egen død kan oppfattes som det endelige skritt i denne retningen, og det gjør meg betenkt.
- Den sjette grunnen er at agitasjonen for aktiv dødshjelp skaper en unødig redsel for døden og en ubegrunnet mistillit til dødspleien. I mine øyne er dette et alvorlig argument mot tanken om aktiv dødshjelp.
- Den syvende grunnen lærte jeg av min mor. Jeg var hennes lege, og da hun var 97 år, spurte jeg henne: «Hva mener du om aktiv dødshjelp?» «Det ville ikke være riktig, vet du,» svarte hun, «for det ville legge et press på alle oss som vet at vi er til byrde.» Dette er i mine øyne det avgjørende argumentet, og jeg nevner at 38% av dem som ba om aktiv dødshjelp i Oregon oppga at de var til byrde som en viktig grunn.

### Gråsoner

Syv argumenter imot – er de så sterke at jeg *aldri* kan tenke meg å gi aktiv dødshjelp? En skal aldri være skråsikker i medisinen, for det kan tenkes så spesielle situasjoner at alle normale hensyn må settes til side, selv om jeg selv aldri har vært i denne situasjonen. I en slik situasjon får en håpe på nødretten, som fritar for straff hvis handlingen ble foretatt for å avverge noe som oppleves så fryktelig at en *måtte* handle. Mitt poeng er at slike ekstreme situasjoner ikke må svekke det grunnleggende prinsippet om ja til god dødspleie og nei til aktiv dødshjelp.

I de senere år har vi fått en gråsoner mellom god dødspleie og aktiv dødshjelp. Det skyldes den lindrende behandling som kalles terminal sedering. Den går ut på å gi den døende midler som gjør ham bevisstløs, og en slik behandling kan i seg selv føre til døden på få dager. Hvis denne behandlingen gis til pasienter som har mer enn få dager igjen å leve, kan det i realiteten være en langsom dødshjelp («slow euthanasia»).

Jeg tror at denne behandlingen må aksepteres for en ganske liten gruppe av døende med ekstreme lidelser – kanskje 100-200 av de 45 000 som dør i Norge per år. Vilårene må være strenge, bl.a. at alle andre midler er forsøkt, at pasienten bare har få dager igjen å leve, og at det er enighet i behandlingsteamet om at behandlingen er nødvendig.

### Den gode samtalen om vanskelige valg

Medisinens ufattelige fremskritt har flyttet grenser i behandlingen av gamle mennesker. Alder er i seg selv ikke lenger avgjørende for valg av behandling, for noen gamle tåler store kirurgiske inngrep og tung medikamentell behandling. Men det er svære forskjeller mellom gamle, fra skrøpelige 60-åringer til robuste 90-åringer. Derfor må vi stadig oftere ta standpunkt til vanskelige valg i behandlingen.

Ofta opplever jeg geriatrien som en smal og vanskelig vei med en dyp grøft på hver side. Den ene er underbehandling, og den andre er overbehandling. Fristelsen for både pasient, pårørende og lege til å forsøke det nesten umulige er ofte stor, spesielt ved kreft. Resultatet kan bli at behandlingen blir en større belastning enn pasienten kan tåle. Dette problemet er for lengst blitt stort i amerikansk medisin, og en geriater sier det slik: «Sometimes treatment turns into torment».

Når en kommer i slike valgsituasjoner, må legen klargjøre alternativene og drøfte dem med pasient og pårørende. Min erfaring er at dette er vanskelige, men gode samtaler. Her er et eksempel:

Pasienten var 92 år, tidligere sorenskriver, klar i hodet. Han fikk koldbrann i foten, og jeg sa at foten måtte amputeres. Han nektet imidlertid «å sette av foten», og pasienten, hans sønn, sykepleieren og jeg drøftet problemet. Samtalen tok en time, og resultatet ble at han fikk sin vilje. Han døde av sin koldbrann noen uker senere, var klar til det siste, sønnen var hos ham, og han fikk en god død med lite smerter.

Avgjørelsen er vanskeligere når pasienten ikke er i stand til å «forstå sitt eget beste», som dette eksemplet viser:

Pasienten var 80 år gammel, tidligere sykepleier og senil dement. Hun hadde brystkreft og kreften utviklet seg til et illeluktende sår som vokste fort. Jeg rådet henne til å fjerne brystet, men hun nektet. Sykepleierne overtalte henne, men det var klart at det var mot hennes egentlige vilje. Den morgenen hun skulle innlegges, satte hun en matbit i halsen, ble blå og bevisstløs. Jeg var like i nærheten. Jeg valgte ikke å gjenopplive henne, og hun døde.

Dette var en avgjørelse som måtte tas der og da, i løpet av få sekunder. Om det var et riktig valg, vet jeg fremdeles ikke. Det illustrerer at dødspleien kan romme ekstremt vanskelige dilemmaer som krever både kompetanse og skjønn. Det kan være uenighet om dem, og åpen dialog er det eneste hjelpemidlet vi har.

Jeg tror at det vil bli stadig viktigere – og vanskeligere – å sette grenser for behandlingen. Jeg tror ikke at alt må prøves, eller at vi må kjempe for usannsynlige mirakler. Men vi må heller ikke gi opp for tidlig. Derfor er det en vanskelig balanse i disse vurderingene og samtalene. Legen bør legge vekt på sine egne faglige vurderinger, som regel med et lite tillegg – 10%, men ikke 50% – for optimisme.

Pasient og pårørende må bli godt informert. Pasientens meninger og følelser er som oftest avgjørende, men de kan være urimelig pessimistiske pga. depresjon. Pårørende må alltid høres, men ansvaret skal ikke veltes over på dem. Vi bør holde fast ved at det er legen som har det juridiske ansvaret for dødspleien. Legger en ansvaret på de pårørende («Skal jeg gi penicillin eller ikke?»), kan de få samvittighetsnød etterpå.

Disse vurderingene kan føre til en avgjørelse om å avstå fra forsøk på aktiv livsforlengende behandling, for eksempel ved lungebetennelse i sluttfasen. Dette kalles ofte passiv eutanasi. Som jeg nevnte ovenfor, bruker jeg ikke dette begrepet. Dødspleien skal være engasjert og reflektert, ikke passiv.

### Når er tiden inne?

For meg er dette et nøkkelspørsmål. Tiden er inne når pasienten er mett av dage, og når den aktive livsforlengende behandling har utspilt sin rolle. Hospice-filosofiens mor, Cicely Saunders, sier det slik: «... the moment when «therapy» or «active treatment» is becoming irrelevant to the needs of a particular patient».

Teoretisk er det vanskelig eller umulig å gi en allmenn definisjon av dette avgjørende tidspunktet, men i praksis er det som regel ikke vanskelig å forstå når tiden er inne. En bør vente til alle i teamet rundt pasienten er enige. Ved dødspleie i pasientens hjem eller i sykehjem er det bare noen få personer i teamet – legen og sykepleierne. I sykehusene er teamene større og mer tverrfaglige. Mitt poeng er at avgjørelsen bygger på både faglige og menneskelige vurderinger, og derfor bør en arbeide seg frem til et felles syn.

Legen må drøfte spørsmålet med pasienten og de pårørende. Etter min erfaring er det skjedd en endring i de pårørendes holdning til dette spørsmålet. Når pasienten er gammel, er de nå innstilt på «ikke å trekke ut livet», mens de før – for bare 15-20 år siden – var innstilt på å fortsette aktiv behandling lenger.

Det er en stor fordel om legen kjenner pasient og pårørende. Åpne samtaler er nødvendige for å skape den tillit som må være grunnlaget for dødspleien.

## Hva er god dødspleie for gamle?

Alle mennesker er forskjellige, og forskjellene øker med alderen. Derfor er dødspleien alltid individuell og forskjellig, og den skal aldri være rutine. Likevel må den bygge på allmenne prinsipper som må tilpasses til den enkelte. Nedenfor gir jeg en kort oversikt over disse prinsippene, slik jeg ser dem. Jeg understreker den grunnleggende forutsetningen, nemlig at tiden er inne.

- *Ikke aktiv dødshjelp.* Hensikten i dødspleien er å lindre og trøste, ikke å avlive pasienten. Det hender at den lindrende behandling kan forkorte livet noe. Hvis pasienten har store smerter og får store doser morfin, kan bivirkningen være at livet forkortes. Det kalles «dobbel effekt», fordi hensikten er å lindre, men bivirkningen er at livet forkortes.

Den doble effekten er allment godtatt, men den gode hensikt forsvarer ikke urimelig høye doser av lindrende medisiner, spesielt ikke hvis pasienten ennå ikke er i slutfasen. Da blir behandlingen i realiteten dødshjelp.

- *Nei til aktiv livsforlengende behandling.* I slutfasen konsentrerer en seg om lindrende behandling, og pasienten får ikke aktiv livsforlengende behandling, for eksempel operasjoner, transfusjoner, cellegift, strålebehandling og antibiotika. Dette prinsippet er ikke absolutt, for det kan være rimelig å gi aktiv behandling mot plagsomme symptomer, for eksempel strålebehandling av smertefull kreftspredning. Da kan en oppleve en «omvendt dobbel effekt»: Hensikten er å lindre, men behandlingen trekker samtidig ut livet og dermed døden. Det kan derfor være vanskelige avveininger, jfr. eksemplet med koldbrann ovenfor. Slike problemer må drøftes med pasient og pårørende og i teamet. Men hovedregelen er at en ikke gir aktiv livsforlengende behandling når tiden er inne.

- *Ikke kunstig næring og væske.* Pasientene får selvfølgelig mat og drikke så lenge de vil ha det, men de skal ikke tvinges til å spise eller drikke. Både forskning og alminnelig erfaring viser at de nesten aldri føler sult eller tørst. Utallige ganger har jeg spurt: «Er du ikke tørst?» Svaret har alltid vært: «Nei,» eller bare en liten avvegende bevegelse med hånden eller hodet. Derfor skal tilførsel via sonde eller intravenøst drypp som regel ikke brukes.

Mange pårørende er engstelige for at pasienten tørster og føler trøst og trygghet i plastposen med slange som henger ved sengen, og en pårørende sa til meg: «De vet jo det, doktor, at man skal ha intravenøst når man dør.» Jeg mener at det som regel ikke bør brukes, dels fordi det er unødvendig, og dels fordi det antakelig forlenger dødsprosessen.

- *God lindrende behandling* skal alltid gis når det er behov for det. Mange gamle sovner inn uten behov for lindrende behandling. Vanlige symptomer er smerter, kvalme, åndenød, uro og angst. Det fins gode midler mot alt dette. Målet er å oppnå god lindring for alle plager, uten å dope pasienten.
- *God sykepleie* er avgjørende. Det er spesielt viktig å forebygge trykksår, å drive god munnpleie og å sørge for urin og avføring.

Ofte er jeg blitt imponert når jeg har sett dyktige pleiere stelle og legge til rette en døende pasient. En god pleier føler seg frem til det som er godt for pasienten.

- *God informasjon* er viktig både til pasient og pårørende. Åpenhet og ærlighet er målet, men det kan være vanskelig å finne de rette ordene og det rette tidspunktet. Informasjon er en kunst, og helsepersonellet skal snakke med pasient og pårørende, ikke bare til dem. Det er viktig å lytte og føle, ikke bare å snakke. Jeg tror ikke det er mulig å lage allmenne retningslinjer, fordi folk er så forskjellige. Noen vil vite «alt» og vil høre det flere ganger. Andre avviser alle forsøk på informasjon, og jeg har opplevd at pasienten har bebreidet meg at jeg har snakket med ektefellen alene. Her er det også store kulturforskjeller. Noen regler er likevel nokså sikre: En skal sette seg ned, det skal være ro, den nærmeste pårørende – men ikke uvedkommende – bør være til stede, og en skal bruke den tid som er nødvendig. Det fins gode veiledninger, se litteraturlisten bak. Medlemmene i teamet må også snakke seg imellom, slik at de sier det samme til pasient og pårørende.
- *Slipp pårørende til.* De pårørende bør få tilbud om å være hos pasienten hele tiden i slutfasen. De skal føle at de er velkomne og viktige. De skal få ta avskjed på sin måte og få ro til å starte sitt sorgarbeid. Dødspleien krever toleranse: Jeg har opplevd at en stor schæferhund hørte til de

nærmeste pårørende, og den lå under sengen i fem døgn.

- *Menneskelig nærhet, trygghet og tillit* er nødvendig. Pasient og pårørende må føle at personalet har det faglige grunnlaget for dødspleien, og at de er engasjert og interessert i pasient og pårørende som medmennesker. Ingen skal føle at dødspleien er rutine.
- *Religiøs trygghet*. Mange eldre har religiøse behov på slutten av livet og vil gjerne snakke med presten. Det hender at den døende ikke ønsker en ukjent prest, men likevel vil snakke om det evige liv. Da må helsepersonellet gjøre så godt de kan.
- *Etter døden* skal den døde stelles, og det skal tennes lys på nattbordet. De pårørende skal få sitte i ro så lenge de vil, enten alene eller med en pleier til stede, hvis de ønsker det.

To samtaler skal alltid føres etter at pasienten er død. Den ene er mellom personalet og pårørende, enten samme dag eller senere. De pårørende har ofte spørsmål som de må få svar på. Den andre samtalen er i teamet, og spørsmålene er: Fikk vi det til, slik vi ønsket det? Lærte vi noe som kan gjøre oss bedre? Disse samtalen er viktige, for de gir en god og naturlig avslutning på dødspleien, og de gir grunnlag for viktig selvrefleksjon. De er også god opplæring for de unge og uerfarne.

### Hva med fremtiden?

Dødspleie er en stor og viktig del av helsetjenesten. Hvert år skal det tas hånd om ca. 45 000 dødsfall i Norge. Vi har kunnskaper og ressurser til å gi en god dødspleie til alle. Likevel bekymrer jeg meg for fremtiden, og jeg har to grunner til det.

Den første grunnen gjelder sykehusene. De har alltid vært viktige i dødspleien, men jeg er engstelig for at utviklingen på sykehusene er på kollisjonskurs med de gamle pasientene – se boks nedenfor.

<b>Den gamle</b>	<b>Sykehuset</b>
Langsom, ofte skrøpelig	Travel, effektivisert
	Høyt spesialisert
Kronisk sykdom	Stadig kortere liggetider
	Økt «poliklinisering»
Ofte flere sykdommer	Innsatsstyrt finansiering (ISF)

### Den gamle og sykehuset på kollisjonskurs

Dødspleien krever ro, kontinuitet og omsorg. Sykehusene er fiksert i behandling med tanke på rask utskrivning. Eldre pasienter blir som regel lagt inn for øyeblikkelig hjelp, og sykehusene kjenner dem ikke. Når det viser seg at behandlingen ikke fører frem, er det ikke lett å gire om fra behandlingens travelhet til dødspleiens ro. Sykehusenes andel av dødspleien reduseres også gradvis, fra 47,4% av dødsfallene i 1981 til 40,6% i 1996.

Den andre grunnen er utviklingen i kommunehelsetjenesten. Det store slagordet er «boliggjøring» i eldreomsorgen, og mange kommuner – for eksempel Bærum – baserer seg på at omsorgsboliger skal overta sykehjemmenes oppgaver. «... på lang sikt er det sannsynlig at en tradisjonell sykehjemsplass ikke vil være en aktuell boform for pleietrengende eldre».

Tanken bak omsorgsboligene er at beboerne skal få avtalt service, men det er langt fra service til omsorg og dødspleie. Andelen dødsfall i aldersinstitusjonene i Norge har økt fra 24,6% i 1981 til 36,9% i 1996. Jeg regner med at denne utviklingen vil fortsette, fordi sykehusene vil overføre stadig flere eldre og døende til kommunehelsetjenesten. Tanken om at alle disse dødsfallene skal «boliggjøres» og tas hånd om av hjemmesykepleien (som har lav kontinuitet) og skiftende legevaktsleger, er direkte skremmende.

Utfordringen er derfor å gi dødspleien den status og stilling den må ha, både i sykehusene og i kommunehelsetjenesten. For å få til det, bør den bygge på hospicefilosofiens prinsipper. To stikkord står sentralt her: «competence and compassion» – kompetanse og medfølelse.

### Konklusjon

Utviklingen i helsetjenesten gir grunn til bekymring for dødspleien. Det er viktig at den får den status og stilling den må ha for å gi pasientene det de ønsker seg – en fredelig og god død. Mislykkes vi med det, vil kravet om aktiv dødshjelp komme med større tyngde.

Dødspleien er en stor oppgave og utfordring. Vi har kunnskapene, personellet og ressursene. De aller aller fleste får en god død, hvis en følger enkle prinsipper for dødspleien. Disse prinsippene må kombinere god lindrende behandling, sykepleie og menneskelig omsorg.

Dødspleien er et takknemlig arbeid, hvis en klarer å skape trygghet og ro og legger både hjerne, hjerte og hender i arbeidet.

### Kilder

- Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, Kraemer DF, Delorit MA, Lee MA. *Physicians' experiences with the Oregon death with dignity act*. NEJM 2000; 342: 557-63.
- Hellevik O. *Nordmenn og det gode liv*. Oslo: Universitetsforlaget, 1996.
- Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. *Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts*. Pall Med 1998; 12: 255-69.
- Gillick MR. *Choosing medical care in old age. What kind, how much, when to stop*. Cambridge: Harvard University Press, 1994.
- Saunders CM, (edit.). *The management of terminal disease*. London: Edward Arnold, 1978.
- Faulkner A, Maguire P. *Å samtale med kreftpasienter*. Oslo: Tano Aschehoug, 1998.
- Salander P, Henriksson R, Bergenheim T. *När livet bryts. Berättelser och reflektioner från cancersjukvården*. Stockholm: Liber, 1999.
- Bærum kommune: *Eldremelding*. Sandvika: Bærum kommune, 1998.