

Behovet for forskning i dødspleien

– Av Peter F. Hjort –

1. Hva er dødspleie?

Vi trenger et begrep – og et ord – som omfatter den totale omsorgen for døende, dvs. den medisinske (palliative) behandlingen, sykepleien, den menneskelige omsorgen for pasient og pårørende, og den åndelige eller sjelelige omsorgen. Jeg har i mange år brukt ordet *dødspleie* for å dekke dette begrepet. Det er direkte oversatt fra engelsk – «care of the dying». Det er uheldig at dette ordet ligner på og lett kan blandes sammen med ordet *dødshjelp*. I mine øyne er *dødshjelp* det stikk motsatte av *dødspleie*, fordi en dropper hele *dødspleien* og i stedet tar livet av pasienten ved aktiv *dødshjelp*. Likevel har jeg blitt stående ved ordet *dødspleie*, fordi jeg synes det er det naturlige norske ordet. Ordet *livshjelp* er laget som en motsetning til ordet *dødshjelp* (1), men jeg synes det er et unaturlig ord for omsorgen for de døende.

Når begynner *dødspleien*? Den begynner «når tiden er inne», dvs. når den aktive livsforlengende behandling er utspilt sin rolle (2), fordi livet i realiteten er slutt. Det er viktig å finne det rette tidspunktet. Starter en *dødspleien* for tidlig, varer sluttfasen i livet urimelig lenge, og det skaper problemer for alle. Venter en for lenge, blir *dødspleien* dårlig eller kan komme til å mangle helt, fordi en forsøker å forlenge et liv som i realiteten går mot slutten. Resultatet kan bli at en ikke forlenger livet, men døden. Det er en tid for alle ting, og det er viktig å se det.

Den gode *dødspleien* er tverrfaglig og sørger for full lindring av all lidelse, god sykepleie, god menneskelig omsorg og god sjelelig omsorg. Målet er at den døende skal få en fredelig og god død og at de pårørende får ta avskjed på en måte som gir dem et godt minne.

Dødspleien er en omfattende oppgave. Hvert år dør det ca. 45 000 mennesker i Norge. En del dør så brått at det er verken tid eller mulighet for *dødspleie*. Men storparten dør i helsetjenestens regi. I 1995 døde ca. 17% hjemme (en del av dem brått), ca. 41% i sykehusene og ca. 37% i aldersinstitusjonene. Resten døde utenfor institusjon eller på uoppgitt sted. Det betyr at helsetjenesten står overfor en meget stor utfordring i *dødspleien*.

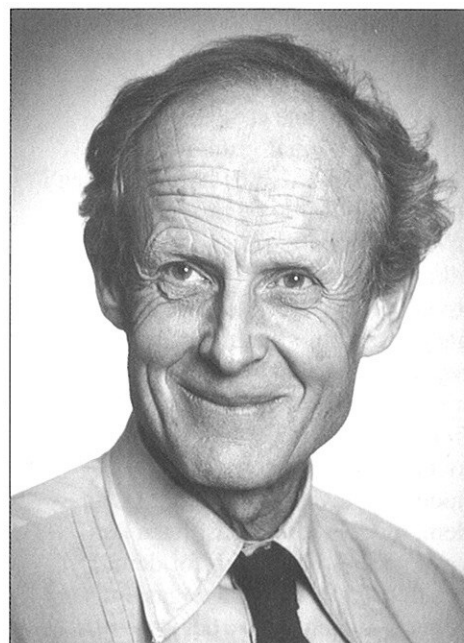
Det har falt seg slik at jeg i storparten av mitt liv som lege har vært interessert i *dødspleie*. Det har vært en nokså ensom interesse. Gjennom årene har jeg vært med på mange seminarer om *dødspleie*, men først de siste årene har det vært flere enn noen ganske få leger til stede. Denne svake interessen blant legene preger også norsk forskning om *dødspleien*. Den er både svært begrenset og usystematisk. Jeg synes de beste arbeidene er skrevet av sykepleiere, særlig er det grunn til å fremheve Liv Wergeland Sørbye (3), synes jeg.

I denne artikkelen argumenterer jeg for en større innsats i forskningen om *dødspleien*, og jeg drøfter det jeg tror er de viktigste spørsmålene.

2. Hva sier dødsstatistikken?

Dødsstatistikken må være utgangspunktet for en nasjonal forskning om *dødspleien*. Det er viktig å vite mest mulig om «hvem som dør av hva og hvor». Og fremfor alt er det viktig å kjenne trendene og på det grunnlag gjøre seg tanker om fremtiden.

Kjønn og alder for dem som dør er åpenbart viktig. I 1995 var 77% av de døde 70 år og eldre, og 48% var 80 år og eldre. Det er skjedd en sterk forskyvning mot eldre år. Bare vel 6%



Peter F. Hjort, professor dr.med. Peter F. Hjort ble lege i 1950, professor i hematologi (Rikshospitalet) i 1969, rektor ved Universitetet i Tromsø i 1972, leder av gruppe for helsetjenesteforskning i 1975 og av Samfunnsmedisinsk avdeling ved Statens institutt for folkehelse i 1990. Pensjonist i 1994. Tilsynslege ved Ullern alders- og sykehjem 1976-94. Arbeider nå med prosjekter og undervisning.

var under 50 år. Vi trenger selvfølgelig gode prognoser om hvordan aldersutviklingen og sykdomsutviklingen vil bli i årene fremover. Hans Th. Waaler har laget prognoser frem til år 2030 (4). Menn 65 år og eldre vil øke med 71%, og kvinner i denne aldersgruppen vil øke med 45%. Prosentvis vil de eldste eldre øke mest. Sykdomsutviklingen vil langt på vei preges av denne eldrebølgen, og de vanlige kroniske sykdommene vil øke med 60-70% i de kommende 30 årene. Dette vil også prege dødspleien, og stadig flere av dem som dør vil være gamle (dvs. 80 år og eldre) og dø av kronisk sykdom.

Dødsårsakene er selvfølgelig viktige. Vi trenger grundige kunnskaper om hvordan de har endret seg i de siste 50-100 år og prognoser for utviklingen i årene som kommer. Ett viktig spørsmål vil f. eks. være utviklingen av de sykdommene som henger sammen med livsstilen, særlig røyking og fysisk inaktivitet. I den offentlige debatten om dødspleien fremheves alltid det lille mindretallet av unge kreftpasienter, dels fordi døden oppleves spesielt tragisk for dem, og dels fordi dødspleien kan være spesielt vanskelig for dem. Det er selvfølgelig viktig å engasjere seg i denne gruppen, men i det generelle arbeidet for en god dødspleie bør vi huske at det store flertallet er eldre som ikke dør av kreft.

Dødsstedet endrer seg også, og for tiden skjer det en gradvis overføring av dødspleien fra sykehus til sykehjem. Jeg tror denne utviklingen vil fortsette, fordi sykehus-kulturen preges mer og mer av innleggelse for øyeblikkelig hjelp, livreddende behandling, korte liggetider, stor travelhet og innsatsstyrt finansiering. Det er vanskelig å prioritere den ro og omsorg som dødspleien krever i dette miljøet. Derfor blir det nødvendig å bygge opp kunnskaper, kultur og ressurser for god dødspleie i sykehjemmene. For å få til det, trenger vi presise kunnskaper om utviklingen og prognosene for fremtiden.

Et annet problem som bekymrer meg er «boliggjøringen» i eldreomsorgen, fordi mange kommuner tenker seg at all eldreomsorg skal foregå i boliger med service fra hjemmetjenestene. Det store problemet i hjemmetjenestene er lav kontinuitet for personalet, og det er

ikke forenlig med god dødspleie, som krever høy kontinuitet. Derfor trenger vi statistikk over utviklingen av dødspleien i serviceboligene.

Mange er opptatt av å bedre mulighetene for planlagt dødspleie i eget hjem, og jeg savner kunnskaper om trendene her.

Endelig er det behov for kunnskaper om geografiske og sosiale forskjeller i dødspleien. Det er en omfattende forskning om sosiale ulikheter av helse (mindre i Norge enn i mange andre land). Det er dokumentert at de som lever sitt liv på de nederste trinnene i samfunnsstrappen har dårligere helse, kortere levetid, dårligere funksjon og en mer besværlig alderdom. Vi har ingen kunnskaper om døden og dødspleien i de forskjellige samfunnslagene i Norge, og forskningen bør skaffe oss slike kunnskaper. Det samme gjelder mulige regionale forskjeller i Norge.

3. Hvordan foregår dødspleien i Norge?

Vi mangler systematiske kunnskaper om hvordan dødspleien faktisk foregår i Norge i dag. Det er mange delspørsmål, og de må formuleres litt forskjellig for de tre viktigste dødsstedene – sykehus, sykehjem og hjem. Jeg tror de viktigste opplysningene er:

- Kjønn, alder, yrke (helst også utdanning)
- Dødsårsaken (e)
- Dødssted
- Liggetid før døden, evt. tidligere opphold i det siste året
- Organiseringen: Hvordan var teamet rundt den døende organisert? Fant de én ansvarlig lege og sykepleier?
- Var de pårørende til stede, og hvilket tilbud fikk de?
- Den palliative behandling: Hvilke medikamenter ble gitt i hvilke doser?
- Sykepleien: Kom det trykksår? Hvordan var ernæring og væske?
- Sjelesorg: Deltok presten?
- Samtaler etter døden: Ble det gjennomført en samtale med de pårørende? Drøftet teamet dødspleien etterpå?

Poenget i denne tankegangen er at vi trenger en systematisk registrering av det som faktisk foregår. Jeg ønsker

meg en slik registrering – f. eks. for de 10-20 siste dødsfallene ved et representativt utvalg av dødssteder.

4. Hvor god er dødspleien?

I det forrige avsnittet har jeg drøftet innsamlingen av enkle fakta. I dette avsnittet tar jeg opp den kvalitative evalueringen av dødspleien.

Det er verken mulig eller etisk forsvarlig å trekke den døende inn i slike undersøkelser. Derfor må en bruke de to andre kildene: personalet og pårørende.

Personalet kan vurdere spørsmål om kvalitet, f. eks.:

- Hvordan var effekten av den palliative behandlingen på pasientens plager? Her må en se på hver enkelt av de vanlige plagene: smerter, kvalme, åndenød, angst osv.
- Hvordan var effekten av sykepleien? Her må en se på de vanlige pleieproblemene: trykksår, munnpleie osv.
- Hvordan gikk samarbeidet med de pårørende?
- Hvordan gikk sjelesorgen? Deltok presten?
- Samlet vurdering: Fikk pasienten en god død? Var teamet fornøyd med sitt arbeid, eller burde noe vært gjort annerledes?

Antakelig er det nødvendig å trekke både leger og sykepleiere inn i vurderingene. *Pårørende* kan vurdere de samme spørsmålene ut fra sine forutsetninger. Spesielt kan de vurdere personalets kommunikasjon med dem.

Det ville være best å kombinere registreringer av det som foregikk og evalueringen av kvaliteten på de samme pasientene – altså få et representativt utvalg av dødssteder.

Liv Wergeland Sørbye gjorde en grundig intervjuundersøkelse av pårørende ca. seks uker etter dødsfallet. Både denne undersøkelsen (5) og senere undersøkelser (3) har gitt god innsikt til dødspleien, men vi savner store og representative undersøkelser.

5. Tiltak, utviklingsarbeid og videre forskning

Dødspleien, som all annen medisinsk virksomhet, trenger et stadig forbedrings- og utviklingsarbeid. Det

et mange sider ved dette arbeidet, og jeg vil drøfte dem som jeg ser som de viktigste.

Det er naturlig å drive et jevnt og stadig forbedringsarbeid på grunnlag av den løpende evaluering som bør foregå overalt hvor en driver dødspleie. Typiske spørsmål er: Var smertelindringen god nok? Ble det liggesår? Var personalets kontinuitet god nok, eller skiftet personalet for mye? osv. Dette forbedringsarbeidet foregår innenfor de rammer en stort sett har og baserer seg på kjente prinsipper og kunnskaper. Det viktigste er å våge å stille spørsmål og å drive en løpende evaluering.

Sykehusene må tenke igjennom sin rolle i dødspleien. De må prioritere dødspleien, sørge for ro og kontinuitet og skape en god kultur for dødspleien innenfor rammen av det travle, moderne, høyspesialiserte sykehuset. Dette er ingen enkel utfordring.

Sykehjemmene må antakelig godta at de får en stigende andel av dødspleien, ikke minst fordi de døende vil være stadig eldre. Sykehjemmene og kommunehelsetjenesten bør bygge opp både kompetanse og engasjement – et eksempel er Øvre Eiker kommune (1) – og det kan tenkes at noen sykehjem bør utvikle et tilpasset hospice-tilbud. Dette krever et løpende evaluerings- og forbedringsarbeid.

Det er sannsynlig at flere mennesker vil ønske å dø hjemme, og det er viktig å samle erfaringer og finne lokale tilpasninger i kommunehelsetjenesten. Fransiskushjelpen har gjort et stort arbeid på dette området, og den kommunale helsetjenesten har mye å lære av den. Det krever både evaluering og utvikling av kompetanse.

Hospice-filosofien er ganske sikkert kommet for å bli (1). Jeg tror

det er viktig å samle erfaringene med hospice-avdelinger i Norge, evaluere dem og lære seg hva som kreves av ressurser og organisering.

Dødspleien rommer store etiske utfordringer, og to av dem går stadig igjen i den offentlige diskusjonen. Den ene er aktiv dødshjelp, som har sine sterke tilhengere. Men hittil er den avvist i Norge, både juridisk og av Den norske lægeforening. Det antydes likevel at det ofte gis aktiv dødshjelp i det skjulte, og det er viktig å utforske dette. Den andre etiske utfordringen er å vite når tiden er inne til å oppgi forsøket på aktiv livsforlengende medisinsk behandling (2). Dilemmaet – ikke minst i slutfasen av kreftbehandlingen – er å avgjøre når nok er blitt nok, fordi fortsatt aktiv behandling bare gir lidelse. Det fins eksempler på at pasienter er reddet til et liv de oppfatter som verre enn døden. Dette problemet vil bli både hyppigere og vanskeligere etter hvert som folk blir eldre, samtidig som det kommer nye medisinske tilbud. Vi trenger forskning om dette vanskelige problemet.

Nøkkelen til denne forskningen er systematisk evaluering av alle sider ved dødspleien. Den må føre til forbedringer og deretter ny evaluering. Det betyr at forskningen om dødspleien aldri blir «ferdig».

6. Konklusjoner

Dødspleien er en stor virksomhet i helsetjenesten. Alle som ikke dør brått, dør i helsetjenestens regi. Det betyr at en gang i fremtiden skal vi praktisk talt alle få oppleve denne regien – på godt eller vondt.

Det skjer stadige endringer i grunnlaget for dødspleien. Det blir

flere eldre, og medisinske fremskritt skaper nye muligheter og nye problemer. Sykehusene endrer funksjon og arbeidsmåte, og sykehjemmene får en større andel av dødspleien.

Det er alt for liten systematisk kunnskap om dødspleien i Norge, og forskningen er liten. Spesielt har legene vist liten interesse for forskningen om dødspleien. Det er viktig å rette på dette, og i denne artikkelen har jeg drøftet det jeg tror er sentrale problemstillinger. Ett grunnleggende resonnement er at dødspleien krever stadig evaluering, forbedring og ny evaluering.

Litteratur

1. Sosial- og helsedepartementet. Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999:2.
2. Saunders CM, (edit). The management of terminal disease. London: Edward Arnold, 1978.
3. Sørbye LW. A longitudinal study on dying in a Norwegian hospital. Int. J Pall Nursing 2000; 6: 71-9.
4. Waaler HT. Sykdomsutvikling for eldre fram til 2030. Konsekvenser for helsetjenesten. s. 13-38 i Scenario 2030, Rapport 6-99 i utredningsserien fra Statens helsetilsyn, Oslo 1999.
5. Sørbye LW. Omsorg for døende – en menneskelig utfordring. NAVFs gruppe for helsetjenesteforskning. Rapport nr. 2/1978.