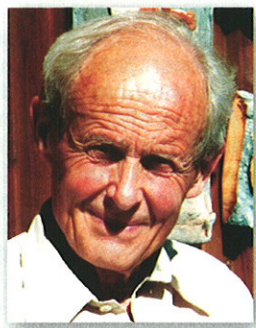


# Demens:

## Omsorg i livets sluttfase

*Dette temaet er en stor utfordring. Det berører mange mennesker, det rommer mange faglige og menneskelige utfordringer, det stiller store krav til samarbeid og reiser vanskelige etiske dilemmaer.*



 Professor emeritus Peter F. Hjort

Det er skrevet mange bøker og artikler om temaet, men problemet er at det ikke fins kontrollerte kliniske undersøkelser og derfor heller ikke evidensbasert kunnskap. Jeg må derfor bygge på mine egne erfaringer som sykehjemslege i nesten 20 år, på vurdering av litteraturen og på mine egne refleksjoner.

### Ord og begreper

Tre ord går igjen i dette feltet: behandling, pleie og omsorg.

Behandling og pleie er faglige oppgaver. Behandling er legens ansvar, og pleien er pleiernes ansvar. Omsorg er alles – eller ingens – ansvar. Omsorg dekker det menneskelige perspektivet, det at pasient og pårørende blir sett, møtt og forstått som personer og medmennesker. Det dreier seg om «omsorgens sjel» (1), og omsorg krever engasjement, at en involverer seg og at personalet viser pasient og pårørende at «dere betyr noe for oss». Alt dette kan sammenfattes i begrepet kultur - en kultur for omsorg som rommer både faglig og menneskelig engasjement. Det er viktig at alt personell har en bevisst kultur som er både synlig og følbart, slik at pasient

og pårørende får tillit til personalet og institusjonen fra første stund.

Jeg bruker ofte ordet dødspleie, som er direkte oversatt fra det engelske «care of the dying». Det norske uttrykket er ikke så godt som det engelske og ligner dessverre på ordet dødshjelp, som betyr å ta livet av den syke, altså det stikk motsatte av dødspleie. Likevel føler jeg at ordet dødspleie dekker både behandling, pleie og omsorg av den døende.

### Demens som skjebne

Jeg tror at demens er den tyngste av alle sykdommer. Den varer så lenge – ca 10 år, og pasienten mister gradvis seg selv og alle sine kjære.

Forløpet er ubønnhørlig og virker håpløst. Kanskje oppleves demensutviklingen enda tyngre for de pårørende, og jeg tror den tyngste av alle skjebner er at ens ektefelle utvikler demens.

Kombinasjonen av omsorgsarbeidet, alle de praktiske oppgavene og håpløsheten blir ofte mer enn et menneske kan bære (2). Det er viktig at helsepersonalet ser og forstår dette og møter de pårørende. Det er ofte vanskelig for begge parter.

Her er et eksempel:

En kvinne hadde hatt sin demenssyke mann hjemme i fem år, og hun hadde i praksis isolert seg og mannen. Da jeg spurte henne hvorledes livet hadde vært i disse årene, begynte hun å gråte og svarte: «De er den første som har spurt meg om det.»

### Dødspleiens filosofi

Alle som arbeider med livets sluttfase må ha et gjennomtenkt forhold til dødspleien. Jeg mener at hospicefilosofien (3) bør være grunnlaget. Slik jeg oppfatter den, er dette hovedelementene:

- Pasienten skal få dø en naturlig død når tiden er inne. En skal ikke gi opp før tiden er inne, men en skal heller ikke forsøke å trekke livet ut på en meningsløs måte.
- Aktiv dødshjelp skal aldri brukes.
- Alle plager skal og kan lindres, og den lindrende behandling skal fortsette helt til slutt.
- Dødsleiet skal preges av ro og harmoni .
- De pårørende har en viktig rolle i dødspleien og skal trekkes aktivt inn.
- Religionen skal få den plass familien ønsker.







## 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 personer med demens i Norge og at 9 000 får sykdommen hvert år (4). Et forsiktig anslag er at 6 000 dør av eller med demens hvert år, det vil si omtrent 15 prosent av alle som dør i Norge. Dersom man inkluderer pårørende og personell betyr det at dødspleien for personer med demens kanskje berører 30 000 mennesker hvert år. Det gjør dette <sup>1)</sup> en stor og viktig oppgave.

## Autonomiproblemet

Autonomi betyr selvstendighet og selvbestemmelse; at pasienten har rett til å bestemme selv i alt, fra hva han vil spise til hvorledes dødspleien skal være. Dette er nedfelt både i menneskerettighetene og i pasientrettighetsloven. Problemet er at personer med demens mister evnen til å tenke logisk og uttrykke seg forståelig. Det betyr selvfølgelig ikke at de er uten tanker og følelser, og det kan være ufattelig frustrerende at omgivelsene ikke forstår dem. Hvordan kan vi forholde oss til dette problemet når døden nærmer seg?

En måte er å snakke med dem om døden tidlig i sykdomsforløpet. Noen ganger er det mulig og naturlig, og jeg har opplevd det som gode samtaler. I prinsippet kan pasienten utforme sitt livstestamente («advanced directive») tidlig i sykdommen, eventuelt med råd fra erfarent helsepersonell. Mange, spesielt i USA, anbefaler det (5). Jeg har ingen egen erfaring med dette, men jeg 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. Forutsetningen må være at pasienten selv ønsker det.

Som regel vet en ikke hva pasienten tenker og ønsker, og det foreligger heller ikke noe livstestamente. Da bør legen drøfte med de nærmeste pårørende hvordan pleien i den siste livsfasen skal være – helst i en «familiekonferanse» (6). De pårørendes dømmekraft kan

være svekket fordi de er slitne og deprimerte, og de kan trenge veiledning. 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». Jeg tror det er viktig at alle vet at det er legen som har det formelle ansvaret for å lede pleien, og at legen i god tid bør drøfte temaet med familien, slik at det er bygget opp tillit før pasienten nærmer seg slutten av livet.

## Når er tiden inne?

Dette er nøkkelspørsmålet i dødspleien, og det er to viktige tidspunkter:

- Det første kommer noen få dager til uker før døden. Det er kjennetegnet ved at aktiv livsforlengende behandling ikke lenger har noen mening (3). Det er ikke mer å hente, og fortsatt livsforlengende behandling er en plage uten hensikt: en forlenger dødsprosessen, ikke livet.
- Det andre tidspunktet kommer noen timer til få dager før døden, da en ser forandringer som viser at døden er nær.

Svaret på spørsmålet om når tiden er inne krever kunnskap og erfaring. Etiske vurderinger må alltid være med i overveielserne. En bør tilstrebe åpenhet og enighet blant pårørende, pleiere og legen. Av og til er de pårørende uenige. Med takt og innføling kan legen ofte hjelpe dem til enighet. Er det tvil og sterk uenighet, bør avgjørelsen utsettes, men ikke for lenge.

## Pårørende – tilskuer eller deltaker?

Det er viktig å trekke nære pårørende aktivt inn i dødspleien (6). 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. Det er viktig å informere og forklare dem tidlig om det som skal foregå og om behandlingen og pleien, slik at de forstår det perso-

nalet gjør. Dødsleiet skal preges av ro, trygghet og tillit.

Pleien i den siste livsfasen er nesten enda viktigere for den nære familien enn for den døende, for de skal leve videre med minnet om det som foregikk. Ikke alle klarer å tro på et liv etter døden for den døende, men for de pårørende er det et liv etter døden. Det hender jeg møter familiemedlemmer mange år etter et dødsfall, og da husker de detaljer og er rørende i sin takknemlighet.

## 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 (6). Oppgaven er å få til en trygg og god dødspleie der pasienten er. Det hender at familien ber om eller krever at pasienten skal flyttes til sykehus. Derfor er det viktig å snakke med dem på forhånd, slik at de har tillit til sykehjemmet. Det hender også at de ber om hospice, men et godt sykehjem skal være som et hospice, og det bør en forklare de pårørende.

## Ernæring og væske

Når døden nærmer seg, spiser og drikker pasientene mindre og mindre, og til slutt avviser de både mat og drikke. Det er lang erfaring for at de ikke plages av sult og tørst hvis munnstellet er godt (6, 7). En må selvfølgelig gi mat og drikke så lenge de ønsker det, men ikke mase eller tvinge. Det er viktig å snakke med pårørende om dette, fordi de frykter sult og tørst. Det er enighet om at alle former for kunstig ernæring, inklusive sondenæring med nese- eller PEG-sonde<sup>1)</sup>, ikke har gunstige virkninger på aspirasjon, trykksår, infeksjon, funksjon, livskvalitet og overlevelse (8, 9, 10). Sonde bør derfor ikke brukes. Hvis pasienten har fått lagt inn sonde tidligere, bør den brukes så lite som

<sup>1)</sup> PEG-sonde: sonde som innlegges til mageposten gjennom åpning på abdomen (red.)



mulig etter at pasienten er kommet i den siste livsfasen.

### God sykepleie er helt avgjørende

De erfarne pleierne ser pasientens behov på en måte som alltid har imponert meg. De har lært den tause kunnskapen i praksis av gode rollemodeller (11). Pasienten skal ligge godt, og målet er at han dør 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 (12), 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.

*Antibiotika.* Personer med demens dør ofte av eller med bronkopneumoni (lungebetennelse). Ofte, men ikke alltid, er det en god død, jamfør William Osler's<sup>2)</sup> ord:

«Pneumonia is the old person's friend». Det er ofte en vanskelig beslutning, ikke minst i forhold til pasientens familie, om en skal gi antibiotika. Hvis det er sannsynlig at pasienten vil 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 (13).

*Resuscitering* (gjenoppliving) bør ikke gjøres.

<sup>2)</sup> William Osler (1849-1919), Kanada, var professor i fysiologi og indremedisin. Han ble æresdoktor ved Universitetet i Oslo i 1911 (red.)

*Sjelelig omsorg* for pasient og pårørende er ofte viktig. Mange døende og deres familier ønsker at dødsleiet skal være veien til det hinsidige. De har et religiøst behov, og derfor bør det være et stående tilbud om samtale(r) med prest. Dette krever innføling og varsomhet, for det er store forskjeller i familienes holdninger, og personalet må ikke påtvinge dem sine holdninger.

### Etter døden

Pasienten skal stelles og legges til rette. Nære familiemedlemmer bør være med på stellet hvis de ønsker det. Det skal tennes lys, og familien skal få bli så lenge de vil. Dagen etter er det behov for to samtaler. Den ene er med familien, 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.

### Noen refleksjoner til slutt

Pleie og omsorg ved livets slutt er teamarbeid og krever et nært og godt samarbeid mellom pleiere, pårørende og legen. Det er best med få pleiere, fordi det gir større nærhet, trygghet og tillit. Pleie i denne livsfasen er en stor utfordring for personalet, både faglig og menneskelig. Den reflekterer den kulturen som preger en institusjon, og den rommer spesielle muligheter til å bygge kultur. Når personalet føler at de lykkes, og de pårørende kommer dagen etter for å takke dem, opplever de et faglig og menneskelig løft og kjenner stolthet i forhold til arbeidet, seg selv og institusjonen.

**Peter F. Hjort** bruker begrepet dødspleie i sin artikkel, men møteser gjerne en diskusjon om begrepet. DEMENS ønsker innlegg i diskusjonen om hvilke ord som best dekker innholdet i denne viktige delen av omsorgen (red).

### Litteratur

- 1) Rønning R (2004) *Omsorg som vare? Kampen om omsorgens sjel i norske kommuner*. Oslo: Gyldendal.
- 2) Mace NL, Rabins PR (1981) *The 36-hour-day. A family guide to caring for persons with Alzheimers disease, related dementing illnesses, and memory loss in later life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- 3) Saunders CM (edit) (1978) *The management of terminal disease*. London: Edward Arnold.
- 4) Engedal KA, Wyller TB (red) (2003) *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribes.
- 5) Rempusheski VF, Hurley AC (2000) Advance directives and dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 26 (10): 27-34.
- 6) Volicer L (2001) Management of severe Alzheimers' disease and end-of-life issues. *Clinics in Geriatric Medicine* 17: 377-391.
- 7) Daly BJ (2000) Special challenges of withholding artificial nutrition and hydration. *Journal of Gerontological Nursing* 26 (9):25-31.
- 8) Skelly RH (2002) Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly? *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care* 5: 35-42.
- 9) Finucane TE, Christmas C, Travis K. (1999) Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *Journal of the American Medical Association* 282: 1365-1370.
- 10) Monteleoni C, Clark E (2004) Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *British Medical Journal* 329; 491-494.
- 11) Benner P (1984) *From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park: Addison-Wesley Publ.
- 12) Husebø BS, Husebø S (2003) *De siste dager og timer - behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: Medlex.
- 13) Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW (2002) Pneumonia: The demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *Journal of the American Geriatrics Society* 50: 1681-1688.