

Om helsetjenesten

Etiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem

Sammendrag

Bakgrunn. Et rundskriv fra Helsetilsynet omtaler retningslinjer for legeetiske avgjørelser overfor alvorlig syke og døende pasienter i sykehus. Det foreligger ingen tilsvarende anbefalinger i forhold til pasienter i sykehjem.

Materiale og metode. I en åpen spørreskjemaundersøkelse ble sykehjemsleger ved 20 institusjoner i Bergen bedt om å beskrive sin praksis i forhold til etiske beslutninger ved livets slutt samt hvordan palliative tiltak blir prioritert.

Resultater. Spørreskjemaet ble besvart av legene ved 15 institusjoner, som til sammen har 83 % av sykehjemsplassene i Bergen. Kun to av institusjonene har skriftlige retningslinjer for etiske avgjørelser ved livets slutt. To av tre leger brukte morfin ved smerte og dyspné. Behandling av dødsralling var mangelfull. Fire av fem leger gir livsforlengende behandling med diuretika ved terminalt lungeødem. Sykehjemslegene viste engasjement for å etablere gode rutiner for etikk, kommunikasjon, omsorg og behandling i de gamles siste levetid. Flertallet av legene etterlyser skriftlige retningslinjer for beslutninger om å avslutte eller unngå oppstart av livsforlengende tiltak i sykehjem.

Fortolkning. Unødig livsforlengende behandling og mangelfulle palliative tiltak overfor døende i sykehjem er fortsatt en betydelig legeetisk utfordring.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 2876

Bettina Sandgathe Husebø

Bettina.Husebo@isf.uib.no
Kavlis forskningscenter for demens
Universitetet i Bergen
Bergen Røde Kors Sykehjem
5035 Bergen

Stein Husebø

Institutt for interdisiplinær forskning og utdanning
Universitetet Klagenfurt
Wien

Helsetilsynets rundskriv (1) til helseforetak og somatiske sykehus, *Forhåndsvurdering ved unnlatelse av å gi hjerte-lunge-redning og journalføring av disse*, omtaler sentrale legeetiske utfordringer ved behandling av alvorlig syke og døende pasienter i sykehus. Det foreligger ikke tilsvarende legeetiske retningslinjer for sykehjem.

I vårt land dør ca. 40 % i sykehus og ca. 40 % i sykehjem. Pasientene i sykehjem har mange sykdommer, og 70–80 % av dem lider av demens (2). En undersøkelse ved Bergen Røde Kors Sykehjem viste at pasientene i gjennomsnitt hadde 6,7 aktive diagnoser (3). Frem til år 2050 vil antall 80-åring øke med mer enn 100 %, og antall 90-åring vil mer enn tidobles (4). I Norge har vi i dag 39 000 sykehjemsplasser og ett legeårverk per 180 pasienter. På sykehusene har vi 13 700 senger med gjennomsnittlig en lege per 2 pasienter (5).

Materiale og metode

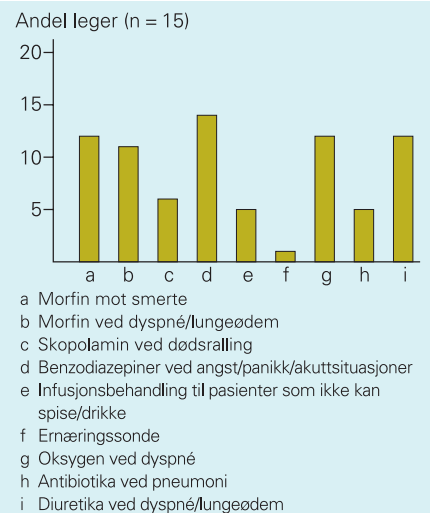
Gjennom en åpen spørreskjemaundersøkelse ble sykehjemsleger i Bergen bedt om å besvare spørsmål om kommunikasjon, beslutningsprosess og dokumentasjon for etiske avgjørelser i livets slutfase, med spesiell vekt på terminal omsorg.

Sykehjemsleger eller fastleger som arbeider ved de 20 sykehjemmene i Bergen som har 50 plasser eller mer, fikk tilsendt spørreskjemaet. Disse sykehjemmene har 1 782 plasser, 80 % av byens sykehjemsplasser. Flere institusjoner har mer enn en lege i deltidsstillinger.

Resultater

Vi mottok besvarelser fra leger ved 15 av de 20 institusjonene. Disse 15 sykehjemmene har 83 % av plassene. Legene på 14 av 15 institusjoner angav at de alltid eller ofte var tilfreds med institusjonens omsorg for døende pasienter. Legene angav å ta

Figur 1



Andel av leger som sier de bruker de angitte legemidlene alltid eller ofte hos døende pasienter i sykehjem (n = 15)

hovedansvaret for etiske samtaler med informasjon til pasient, pårørende og pleiepersonale.

Samtalene ble sjelden forberedt ved innkomst, men først når pasienten ble rammet av alvorlig sykdom. 13 av 15 leger angav at de baserte seg på presumert samtykke hos pasienter som ikke kan gi informert samtykke på grunn av demens eller annen sykdom. Bare ved to institusjoner ble det angitt å foreligge skriftlig prosedyre om etiske avgjørelser ved livets slutt. Flertallet av legene ønsket slike retningslinjer. 0,94 % av pasientene ved sykehjemmene hadde ernæringssonde. Sykehjemslegene besvarte følgende spørsmål: På hvilken måte lindres symptomer i livets slutt hos døende gamle

Hovedbudskap

- De døende gamle må ikke utsettes for unødige medisinske behandlingstiltak som forlenger deres lidelse
- Åpne, forberedende etiske samtaler med pasient, pårørende og pleiepersonale bør prioriteres
- Den sentrale legeoppgave er å sikre god lindrende behandling og en verdig livsavslutning

pasienter ved ditt sykehjem? (Etter du/ dere har fastslått at pasienten er *døende*. Svaralternativ var enten: a) alltid/ofte eller b) sjelden/aldri. Svarene fremgår av figur 1.

Diskusjon

Spørreundersøkelsen er åpen, og antallet leger/institusjoner er begrenset. Legene ble bedt om å angi institusjonens navn, noe som også ville vært enkelt å identifisere ut fra angivelse av antallet institusjonsplasser. Dette kan ha påvirket besvarelsene.

Avgjørelser om å starte eller å avslutte livsforlengende behandling hos døende pasienter i sykehjem innebærer utfordringer i forhold til etikk, kommunikasjon og dokumentasjon. Når fokus endres fra kurativ til palliativ behandling og omsorg, må pasientens informerte eller presumerte samtykke og verdivalg stå sentralt (1, 6). Hjerter-lunge-redning vil ytterst sjelden være aktuelt i sykehjem. Multimorbiditet og demens representerer spesielle utfordringer, og medfører ofte at pasientene ikke kan gi informert samtykke. Åpne, forberedende etiske samtaler med pasient, pårørende og pleiepersonale blir ofte forsømt (7). Slike samtaler og diskusjoner forutsetter aktivt engasjement og medisinsk kompetanse, noe pleiepersonalet ikke har (8).

83 % av de døende i Bergen Røde Kors Sykehjem får tilført morfin de siste 24 timer (8). Ved de fleste sykehjem er legene vanligvis ikke til stede når disse situasjoner oppstår, noe som vil medføre mangelfull symptomlindring og informasjon.

Ca. 60 % av de døende plages med dødsralling, som oppstår når pasienten ikke lenger er i stand til å hoste opp slim eller mister svelgereflexen (9). Antikolinergika som skopolamin kan gi effektiv lindring, men er lite kjent og brukes sjelden (10). Flertallet av sykehjemslegene er lite fortrolig med bruk av skopolamin.

Pasienter med langtømmet demens utvikler ofte spiseforstyrrelser og vekttap. Bruk av ernæringssonde har ingen effekt på forekomst av aspirasjonspneumoni, liggesår eller infeksjoner og heller ikke på livslengde eller funksjonsnivå (11).

En tredel av legene angir at pasientene ofte eller alltid får infusjoner når de ikke lenger kan ta til seg mat eller drikke. For mange pasienter kan dette forsterke deres plager forbundet med terminal hjertesvikt, lungeødem, dyspné, perifere ødemer eller behov for urinkateter. I tillegg kan det bidra til å forlenge en lidelsesfull dødsprosess (8). En finsk undersøkelse viste at 17 % av de døende kreftpasientene, sammenliknet med 43 % av de døende demente får aktiv, livsforlengende behandling (12).

Antibiotika, diuretika og oksygen vil ikke, eller kun forbigående, lindre døende pasienters plager. Derimot bidrar det til at den døende pasienten utsettes for en kvalfull forlengelse av dødsprosessen. Hovedmålsettingen overfor de døende er ikke



Både døende i sykehus og i sykehjem har behov for en verdig slutt på livet. Illustrasjonsfoto

meningsløse medisinske tiltak som forlenger deres lidelse, men å tilrettelegge en siste levetid hvor pasienten er omgitt av sine pårørende og hvor god lindrende behandling, forberedelse, avskjed og livs-avslutning står i sentrum for vår innsats.

Etiske avgjørelser i livets slutt, spesielt i forhold til gamle mennesker, er sammensatte. De forutsetter kompetanse i forhold til prognose, behandlingsoalternativer, etikk og kommunikasjon. Å kjenne pasienten, sykehistorien, livshistorien og de pårørende er en sentral forutsetning. Problemer og beslutninger skal kommuniseres tidlig og tydelig – helst før pasienten er døende eller dement. Behandlingsteamet bør inkluderes i felles samtaler for å kartlegge pasientenes og de pårørendes ønsker. Verken pasienter eller pårørende kan kreve meningsløs behandling som ikke bidrar til pasientens helse. Samtidig må man unngå terapeutisk nihilisme som forhindrer at de gamle får helsehjelp som kan bidra til fortsatt gode måneder eller år. Ved uavklarte medisinsketiske spørsmål bør kompetent fagpersonale konsulteres.

Også demente pasienter må så langt mulig integreres i beslutningsprosessen. De vil ofte være i stand til å bedømme et enkelt behandlingsforslag, mens de kan bli forvirret av flere behandlingsoalternativ. Forståelsen øker når pårørende er til stede (7).

Litteratur

1. Helsetilsynet. Forhåndsvurdering ved unnlatelse av å gi hjerte-lunge-redning og journalføring av disse. IK-1/2002. Oslo: Statens helsetilsyn, 2002.
2. Engedal K. The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. *Int J Geriatr Psychiatry* 1993; 8: 565–70.
3. Sinte Unimed. Pasientkartlegging ved Bergen Røde Kors Sykehjem. STF78 A034507. Oslo: Sinte Unimed, 2003.
4. Østby L. Den norske eldrebolgen: Ikke blant Europas største, men dyrt kan det bli. *Samfunnspeilet* 2004; 1: 2–17.
5. Husebo BS, Husebo S. Palliative care – also in geriatrics? *Schmerz* 2001; 15: 350–6.
6. Charatan F. AMA issues guidelines on end of life care. *BMJ* 1999; 318: 690.
7. Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF et al. Advance care planning in nursing homes: correlates of capacity and possession of advance directives. *Gerontologist* 2003; 43: 309–17.
8. Husebo BS, Husebo S, Hysing-Dahl B. Old and given up for dying? Palliative care in nursing homes. *Illness, loss and crisis* 2004; 1: 75–89.
9. Ahmedzai S. Palliation of respiratory symptoms. I: Doyle D, Hanks J, MacDonald N, red. *Oxford textbook of palliative medicine*. London: Oxford University Press, 1994: 611.
10. Husebo BS, Husebo S. De siste dager og timer. Oslo: Medlex Norsk Helseinformasjon, 2001: 17–20.
11. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365–70.
12. Hinkka H, Kosunen E, Lammi EK. Treatment decision on end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *Palliat Med* 2002; 16: 195–204.