

Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis?

Sammendrag

I Norge skjer 40 % av alle dødsfall i sykehjem, en høyere andel enn i noe annet land i Europa. Sykehjemmene egner seg til god omsorg ved livets slutt for de gamle, under forutsetning av at pasientene i deres siste livsfase blir møtt med nødvendig kompetanse og ressurser for lindrende behandling.

Et stort flertall av døende gamle vil behøve lindrende behandling med morfin i sine siste dager eller timer. Flertallet av dødsfallene er forventet, noe som gir et godt grunnlag for forberedelse, både med hensyn til kommunikasjon, etiske avgjørelser og smertebehandling. Dyspné og dødsralling er de hyppigste symptomene i terminalfasen. Dyspné som skyldes terminal hjertesvikt behandles med morfin subkutan. Dødsralling kan lindres effektivt med antikolinerge midler som skopolamin.

I terminalfasen er kompetent innsats fra legen sentral for å sikre at dødsprosessen ikke blir belastende forlenget. Lindrende behandling og unngåelse av unødige og sterkt belastende sykehusinngelgelser av døende gamle bør være et erklært mål i norske sykehjem.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Bettina Sandgathe Husebø

bettina.husebo@isf.uib.no
 Institutt for samfunnsmedisinske fag
 Universitetet i Bergen
 5018 Bergen
 og
 Kompetansesenter for lindrende behandling
 Helse Vest
 og
 Bergen Røde Kors Sykehjem

Stein Husebø

Institutt for interdisiplinær forskning og utdanning
 Universitetet i Klagenfurt/ Wien
 og
 Bergen Røde Kors Sykehjem

I 2002 døde 44 401 personer i Norge, derav 17 867 i sykehus og 17 275 i sykehjem (1). Ikke i noe land i Europa dør en større andel av befolkningen på pleieinstitusjoner. Vi har i dag ca. 39 000 plasser i sykehjem og 13 700 i sykehus.

I norske sykehus er det ett legeårsværk for hver annen seng, i sykehjem er det ett per 167 senger. Gjennomsnittsalderen for pasientene i sykehjem varierer mellom 83 og 87 år, og hver pasient har i gjennomsnitt 5–7 alvorlige diagnoser. Mer enn 95 % av pasientene på langtidspostene i sykehjem vil dø der.

Alle døende pasienter har behov for kompetanse innenfor lindrende behandling i sin siste levetid (2). Samtidig har kompetanseutvikling og ressurstilførsel i hovedsak fokusert på kreftpasienter under 70 år, som utgjør mindre enn 13 % av de døende.

Fra 1998 ble det i Bergen Røde Kors Sykehjem gjennomført et femårig nasjonalt prosjekt: *Hospice og palliative care for gamle* (3). Prosjektets hovedmål var å bidra til at alle gamle i vårt land, uansett alder, diagnose eller oppholdssted, i sin siste levetid skal bli møtt med optimal lindrende behandling. Undervisning og konferanser i alle landets fylker har nådd over 6 000 deltakere årlig. Brosjyren *De siste dager og timer* brukes som standard for lindrende behandling i eldreomsorg i flere kommuner, og er utgitt på fem språk (4). Landets første palliativavdeling i sykehjem ble åpnet ved Bergen Røde Kors Sykehjem 2000. I denne artikkelen beskriver vi legens sentrale utfordringer i møte med døende pasienter i eldreomsorgen.

Å erkjenne døden

Manglende erkjennelse av at pasienten er døende er en hovedårsak til mangelfull lind-

rende behandling ved livets slutt. Mange leger vil hevde at det er vanskelig å forutsi når pasienten kommer til å dø, og at denne usikkerheten forplikter oss til å satse på livsforlengende medisinske tiltak. Noen diagnoser, som kreft, bidrar imidlertid til en viss forutsigbarhet. Også hos gamle sykehjems-pasienter med mange sykdommer vil en lege som kjenner pasienten kunne forutsi at dødsfallet vil inntreffe i løpet av kort tid. Dette bekreftes i en undersøkelse, der man for 85 % av dødsfallene kunne dokumentere at de var forventet (5).

Vurderingen forutsetter at legen har regelmessig tilsyn med den døende, og fremfor alt at hun kan kontaktes dersom helsetilstanden forverrer seg.

Forberedende kommunikasjon

Utfordringen er ikke bare å erkjenne at døden er nær forestående, men å formidle erkjennelsen til dem som er avhengig av en slik informasjon (6). Det gjelder pasientene selv dersom de kognitivt er i stand til å forholde seg til informasjonen, og det gjelder de pårørende og pleiepersonalet. Når de pårørende får tydelig informasjon, vil de prioritere å være til stede for å ta farvel, trøste og motta trøst, noe som har uvurderlig betydning for deres bearbeiding av dødsfallet. I vår undersøkelse mottok 77 % av de pårørende slik forberedende kommunikasjon, og 58 % av dem var til stede da pasienten døde (5). Ikke alle pasienter i et sykehjem har nære pårørende, eller de pårørende bor langt vekk. Kommunikasjon er av stor betydning



Hovedbudskap

- Sykehjem egner seg til god dødspleie dersom personalet har tilstrekkelig kompetanse og ressurser for lindrende behandling
- God standard for lindrende behandling i sykehjem kan bidra til at døende gamle ikke belastes med unødig innleggelse i sykehus sine siste levedager
- De fleste døende gamle har behov for symptomlindring med morfin og andre legemidler
- Sykehjemslegen har ansvar for å sikre forberedende etiske samtaler med pasienter og pårørende, smertebehandling og symptomlindring

også for pleiepersonalet, ikke minst som en hjelp til å skifte fokus fra vanlig pleie til omsorg ved livets slutt.

Etiske utfordringer

Pasientens samtykke står sentralt ved alle behandlingsavgjørelser, men lar seg ikke innhente ved demens eller forvirring. Deres informerte samtykke ikke er mulig, blir formodet eller presumert samtykke den sentrale utfordring: *Hva ville pasienten ha ønsket i den foreliggende situasjon?* Når vi ikke lenger kan spørre pasienten, vil de pårørende, pleiepersonalet og en sykehjemslege som kjenner pasienten godt, kunne bidra med avgjørende opplysninger som gir grunnlag for avgjørelser om avbrudd av livsforlengende behandlingstiltak. Overfor de gamle bør vi om mulig diskutere og dokumentere disse spørsmålene mens pasienten ennå er i stand til det (6). Fremfor alt vil en forberedende innsats fra sykehjemslegen kunne forhindre unødvendig tilkalling av legevakt, unødvendige sykehusinnleggelses og unødvendige livsforlengende behandlingstiltak med antibiotika eller diuretika til døende pasienter.

Behandling

Symptomlindring

50–80% av pasienter med langtkommet kreftsykdom har betydelige smerter (7). En undersøkelse av 280 000 pasienter i sykehjem i USA konkluderte med at 63% var plaget av vedvarende smerte (8). Mer enn en tredel av disse pasientene fikk ingen analgetika. 23% av de døende med store smerter fikk ingen analgetika.

Dyspné

Dyspné er en subjektiv opplevelse av åndnød. Det siste levedøgn lider ca. 80% av pasientene under akutt dyspné med opplevelsen av å bli kvalt. Dette skyldes terminal hjertesvikt (9). Tradisjonelle behandlingstiltak som diuretika, antibiotika, kortison eller oksygen vil enten ikke lenger være symptomlindrende, eller de vil bidra til en unødig forlengelse av dødsprosessen. Den eneste virksomme behandlingen er tilførsel av morfin som virker på hjernestammen, det limbiske system, bronkiale reseptorer og det lille kretsløp (7). Morfin medfører at en rask overfladisk respirasjon endrer seg til en jevn normofrekvent og dyp respirasjon og derigjennom til forbedret O₂-opptak og avlastning av hjertearbeidet.

Pasienter som ikke bruker opioider fra før gis initialt 5–10 mg morfin subkutan eller langsomt intravenøst. Doseringen gjentas hver 4. time eller hyppigere til oppnådd god effekt, for eksempel respirasjonsfrekvens 15–20 per minutt. Hos pasienter som allerede får morfin, bør tidligere doseringer økes med ca. 50%. 83% av våre pasienter fikk de siste 24 timene av livet én eller flere doser med morfin (5). Hovedindikasjonen var dyspné.

Smertelindring

Så lenge pasienter har god smertelindring med peroral administrasjon av analgetika, fortsettes denne behandlingen (10). Ved mangelfull effekt av perorale analgetika, sykdomsprogresjon eller bevissthetstap, anbefales overgang til subkutan tilførsel av morfin hver 4. time. Transkutan administrasjon av opioider er et alternativ, men kan innebære doseringsutfordringer på grunn av kakeksi, feber eller sentralisering, det vil si redusert perifer sirkulasjon i terminalfasen. De fleste sykehjems pasienter som ikke har fått opioider tidligere, har god effekt av 5–10 mg morfin subkutan hver 4. time, med mulighet til ekstradoser om nødvendig. Opioider i den siste livsfasen må doseres etter effekt og ikke etter milligram. Det foreligger omregningstabeller mellom ulike opioidpreparater og applikasjonsformer (10).

Angst, panikk, uro

Ved angst, panikk eller uro, anbefales subkutan injeksjon bruk av vannløselige benzodiazepiner som midazolam 3–5 mg ved behov (10).

Dødsralling

Dødsralling er en støyende respirasjon som oppstår hos bevisstløse eller bevissthetsreduserte pasienter i deres siste dager eller timer, når de ikke lenger er i stand til å hoste opp eller svelge slim fra de store luftveiene. Symptomet forekommer hos mer enn to av tre døende og kan forveksles med sekretstagnasjon forårsaket av terminal hjertesvikt (11).

I denne fasen har pasientene vanligvis nedsatt bevissthet, og det er derfor usikkert om de selv plages av dødsrallingen i særlig grad. Men tallrike pårørende rapporterer etter dødsfallet: «Det var forferdelig de siste timene, en voldsom ralling, som om hun skulle kveles.»

Behandling av dødsralling er fremfor alt bruk av antikolinerge midler, væskerestriksjon og informasjon (11). Antikolinergika vil redusere slimproduksjon og gi relaksasjon av bronkial muskulatur. Mest effektivt er skopolamin 0,3–0,6 mg subkutan med maksimal døgndose på 3 mg. Væskerestriksjon reduserer slimproduksjonen. Informasjon til pårørende og personalet om at den døende selv sannsynligvis ikke er plaget, kan være en god trøst.

Munnstell

Munnen er et sensibelt organ. Funksjonen endrer seg i livets slutfase fordi pasientene i økende grad vil puste gjennom munnen. Uttørring av munnens slimhinner, sår og soppinfeksjoner bidrar til ubehag, smerter og manglende matlyst. Daglig inspeksjon og antimykotisk behandling ved infeksjon må prioriteres (11). De pårørende kan med stor fordel integreres i fukting av lepper, munn og svelg, som ofte må gjennomføres flere ganger hver time.

Kvalme og brekninger

Kvalme og brekninger kan være et alvorlig problem. 40% av døende kreftpasienter har gastrointestinal obstruksjon (12), men forekomsten er lavere hos gamle døende. Profylaktisk behandling med haloperidol 0,5–5 mg per døgn subkutan gir i de fleste situasjoner effektiv lindring. Ved terminal ileus anbefales skopolamin i doseringer som ved dødsralling (11).

Delirium

40–60% av pasientene utvikler delirium (forvirring) i terminalfasen. Mulige medvirkende patofysiologiske mekanismer er opphopning av toksiske metabolitter fra kreftcellene, nyre- eller leversvikt, overdosering av opioider eller andre legemidler, hjernemetastaser, dehydrering og psykologiske forhold. Det er ofte vanskelig å påvise og behandle årsaken (12). Benzodiazepiner eller haloperidol kan bidra til symptomkontroll. Rolig og trygg atmosfære, eventuelt pasientens yndlingsmusikk, kan ha positiv effekt (11).

Avslutning av unødvendige behandlingstiltak

I pasientenes siste levedager bør alle behandlingstiltak gjennomdrøftes. Kun behandlingstiltak som bidrar til forbedret livskvalitet bør kontinueres. Alle unødige eller belastende tiltak bør seponeres.

Suging fra luftveiene har i hovedsak liten nytte, fordi sekretet ved dødsralling og lungegødemen nesten alltid befinner seg i de store luftveiene. Trakealsuging krever spesialkompetanse. Blind suging i munn og svelg medfører irritasjon av slimhinner, økt slimproduksjon og blødning, og er til plage for pasienten.

Oksygentilførsel på nesekateter vil med få unntak (cyanotiske pasienter) ikke gi lindrende effekt. De døende puster gjennom munnen, og nesekateter bedrer knapt oksygenmetningen. Pasientenes dyspné er forårsaket av CO₂-retensjon, som ikke bedres ved bruk av oksygen (10). Dersom målsettingen skulle være livreddende tiltak ved for eksempel hjertesvikt, bør oksygen administreres via en tettstående maske eller intubasjon, noe som ikke bør gjennomføres overfor døende pasienter. Oksygentilførsel fører raskt til psykisk avhengighet hos pasient, pårørende og behandlingspersonale.

Intravenøs væsketilførsel eller ernæring i den siste livsfasen vil være til langt større belastning enn nytte. Det foreligger ikke studier som viser at den subjektive opplevelsen av tørste kan lindres av intravenøs eller subkutan væsketilførsel (11). Munnstell og fukting av lepper, munn og svelg er avgjørende. Intravenøs væsketilførsel vil bidra til økte sekretproblemer, hjertesvikt og behov for kateter. I mange tilfeller er de pårørende engstelige for at pasienten skal føle plagsom tørste, eller de vil nødig gi opp håpet om at pasienten skal kvikne til. Når de møtes med åpen, forberedende kommunikasjon, også

om lindring av tørste og den forestående død, vil eventuelle konflikter etter vår erfaring løse seg. Bruk av ernæringssonde bør unngås (13).

Polyfarmasi på sykehjem er en omfattende utfordring (14) som blir ytterligere aksentuert i terminalfasen på grunn av endret farmakokinetikk. Medikamenter som ikke bidrar til økt livskvalitet, bør seponeres. Dialog med pasient og pårørende skaper den nødvendige forståelse og aksept for en endring av behandlingsmålet fra livsforlengelse til lindring.

Andre belastende og unødige tiltak som laboratorie- eller røntgenundersøkelser, fysioterapi, dekubitusprofylakse eller transporter bør ikke gjennomføres i terminalfasen hvis de ikke bidrar til å øke pasientens livskvalitet.

Dokumentasjon

Forhold som sykdomsutvikling, vurdering av nær forestående død, etiske vurderinger om å avstå fra livsforlengende behandling, informasjonssamtaler med pasient og pårørende, seponering av unødig behandling og oppstart av lindrende behandling må alle dokumenteres av legen i pasientjournalen. Dokumentasjonen er avgjørende i forhold til pleiepersonalet som skal forstå og gjennomføre de nødvendige tiltakene om kvelden, om natten eller i helgen.

Tverrfaglig teamarbeid

De døende har omfattende fysiske, psykososiale og sjelelige behov. Smerte- og symptomlindring er en vesentlig del av behandlingen, men for mange pasienter og pårørende er det minst like sentralt at de blir sett som mennesker, at de unngår ufrivillig ensomhet, at de får leve til døden innhenter dem, og at noen lytter til deres spørsmål og hver dag bekrefter at de betyr noe. Behovet for sjelesorg er omfattende. I tillegg til lege og pleiepersonale kan fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog, prest, frivillige eller rengjøringsassistent ha kompetanse, holdninger eller nærhet som betyr mye for pasientens siste levetid og personalets evne til å bearbeide dødsfallene på en god måte.

Når pasienten dør

Rutiner og ritualer etter dødsfallet bør være gjennomdrøftet på den enkelte institusjon, med fokus på sentrale spørsmål som å tilbringe tid med den døde, å hente pårørende og barn som vil ønske å ta farvel, å delta i stellet, mulighet til syningsandakt, mulighet til å ta den døde med hjem til begravelsen, individuelle valg og ønsker i forhold til begravelsen. Mange pårørende vil sette stor pris på en samtale med lege og/eller sykepleier etter dødsfallet (4).

Sykehjemmene har gode forutsetninger for å sikre de gamle lindrende behandling og omsorg i deres siste livsfase. Men utfordringene er mange. Både leger og pleiepersonale må ha nødvendig kompetanse og hensiktsmessige holdninger (15).

Behovet for videre- og etterutdanning er betydelig. Det er vanskelig å forestille seg at legene kan ivareta alle sine oppgaver innenfor lindrende behandling i sykehjem uten at sykehjemmene tilføres flere legeressurser (16). Fremtidig satsing innenfor lindrende behandling bør rettes mot eldreomsorgen og kommunehelsetjenesten, som har ansvaret for behandlingen av mer enn 50 % av de døende og mer enn 80 % av de døende gamle.

Litteratur

1. Statistisk sentralbyrå. www.ssb.no (8.4.2005).
2. Når du blir gammel og ingen vil ha deg. Oslo: Den norske lægeförening, 2001.
3. Husebø S. Eldreomsorg i et nytt lys: Prosjekt-rapport – Hospice og palliativ care for gamle. Oslo: Norges Røde Kors, 2003.
4. Husebø BS, Husebø S. De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. Oslo: Medlex, 2003.
5. Husebø BS, Husebø S, Hysing-Dahl B. Old and given up for dying? Palliative care in nursing homes. *Illness, loss and crisis* 2004; 1: 75–89.
6. Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE et al. Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 829–5.
7. Twycross R. Symptom control: the problem areas. *Palliat Med* 1993; 1: 1–8.
8. Teno J, Weitzen S, Wetle T. Persistent pain in nursing home residents. *JAMA* 2001; 285: 2081.
9. Jones AM, O'Connell JE, Gray CS. Living and dying with congestive heart failure: addressing the needs of older congestive heart failure patients. *Age Ageing* 2003; 32: 566–8.
10. Klaschik E. Smerteterapi og symptomkontroll i palliativ behandling. I: Husebø S, Klaschik E: *Palliativ medisin – omsorg i livets slutt*. Eide Forlag, 1998.
11. Furst CJ, Doyle D. The terminal phase. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 1119–33.
12. Fainsinger R. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Pall Care* 1991; 7: 5–11.
13. Monteleoni C, Clark E. Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia. *BMJ* 2004; 329: 491–4.
14. Ruths S, Straand J, Nygaard HA. Multidisciplinary medication review in nursing home residents: what are the most significant drug-related problems? *Qual Safe Health Care* 2003; 12: 176–0.
15. Hjort PF. Legens ansvar for kulturen i sykehjemmet. *Tidsskr Nor Lægefören* 2002; 122: 1586–8.
16. Bakke HK. Nye tanker om bemanning i sykehjem. *Tidsskr Nor Lægefören* 2004; 21: 4.