

Anette Fosse, spesialist i allmennmedisin, sykehjemslege med kompetanseområdet alders- og sykehjemsmedisin, phd-stipendiat ved Uni Research Helse og Universitetet i Bergen, medlem av Nasjonalt Råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten.

Epost: anettfos@online.no

Artikkel til Nordisk tidsskrift for palliativ medisin «Omsorg» nr. 1/15 med tema «Alders- og sykehjemsmedisin»

Døden i sykehjem

Innskuddssetninger:

Døden i sykehjem kan være god og verdig når kompetent helsepersonell gjenkjenner sykdomsforløpet og er i forkant med informasjon og lindring basert på pasientens og de pårørendes ønsker og behov.

Alle sykehjem må kunne tilby pasienter og pårørende samtaler med helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase, og mulighet til å være med å planlegge denne dersom de ønsker det.

Sykehjemslegen må alltid vurdere spesifikt om pasienten er samtykkekompetent når det gjelder samtaler om livets siste fase.

Sammendrag: Halvparten av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem. Alle sykehjem må kunne tilby pasienter og pårørende samtaler med helsepersonell om livets siste fase dersom de ønsker det. Sykehjemslegen må alltid vurdere spesifikt om pasienten er samtykkekompetent når det gjelder samtaler om døden. Sykehjemspasienter utsettes for både over- og underbehandling mot slutten av livet. Både leger, sykepleiere, omsorgsarbeidere og ufaglærte må ha god kunnskap om lindrende behandling.

Summary: Nearly 50% of all deaths in Norway happen in nursing homes. All nursing homes must give patient and family the option to talk about expectations towards end-of-life care. The nursing home doctor should always consider specifically the patient's ability to consent in these questions. Nursing home patients are at risk for both over- and under-treatment at the end of life. Health personnel in nursing homes need qualifications in palliative care.

Nøkkelord: Livets slutt, Sykehjem, Forberedende samtale, Lindring

Key words: End-of-life, Nursing Home, Advance Care Plan, Palliation

Innledning

De siste årene har det skjedd en endring fra sykehus til sykehjem som den vanligste dødsarenaen. Nå skjer omtrent 48 % av dødsfallene i Norge i sykehjem [1]. Dette stiller store krav til sykehjemspersonalets kompetanse på lindrende behandling, og innsikt i hva som er viktig for pasient og pårørende på slutten av livet. Kunnskapsbaserte beslutningshjelpemidler som er tilpasset sykehjemsarenaen er mangelvare. Måltrettet, kunnskapsbasert kompetansebygging i sykehjem må baseres på forskning gjort i sykehjem, for å belyse de spesifikke problemstillingene som oppstår der.

De fleste som flytter inn i langtids plass på sykehjem vet at dette er «siste stopp». Mange har eksistensielle refleksjoner og bekymringer rundt mulige plager i forbindelse med de siste levedøgnene, og har muligens tenkt gjennom om de ønsker aktiv livsforlengende behandling eller ikke.

Pårørende har tanker om at de snart skal miste sin ektefelle, mor, far eller annen nære slektning. Forskning tyder på at pasient og pårørende ofte ikke har snakket åpent om dette, noe som kan bidra til ulike forventninger når det skal tas beslutninger om livsforlengende behandling skal gis eller ikke [2].

Innsikt i pasientens og pårørendes tanker om livets slutt er nødvendig for sykehjemspersonalet som skal bidra til at den siste delen av livet blir så god som mulig. Forskning viser at leger ofte unngår å forholde seg til pasientens eksistensielle bekymringer [3]. Dermed blir det vanskelig å forberede gode behandlingsvalg, god lindring og trygge rammer når døden nærmer seg.

Livets slutt i sykehjem – pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer

For å bidra til kunnskap som kan sette helsepersonell bedre i stand til å yte god behandling og pleie mot slutten av livet, gjorde vi en metaanalyse av kvalitative studier som handlet om pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer med døden i sykehjem [4]. En syntese av funnene i primærstudiene resulterte i følgende hovedfunn:

- Sykehjemspasienter og deres pårørende ønsket at helsepersonell skulle gjenkjenne sykdomsforløp og forutse behovene for informasjon og lindring for å ivareta kvalitet og verdighet på slutten av livet.
- Pårørende som måtte ta avgjørelser om behandling eller behandlingsavslutning på vegne av pasienten følte det som en belastning og var ofte usikre dersom de ikke fikk god veiledning og informasjon fra helsepersonell. De understreket betydningen av at sykehjemslegen var tilgjengelig, og at det var god kommunikasjon mellom lege, pleiere, pasient og familie.
- Både pårørende og helsepersonell overså ofte pasientens evne til å gi uttrykk for ønsker i forbindelse med behandlingsvalg, og samtykkekompetanse i denne situasjonen ble ofte ikke vurdert.

Når og hvordan skal vi snakke sammen?

Døden er en ufravikelig del av livet. Likevel er den skremmende og fremmed for de fleste. Gjennom film og TV får vi store doser voldsom død, men få av oss opplever den vanlige døden på nært hold i hjemmet [5]. I noen land har man ønsket å få flest mulig til å tenke gjennom hva man ønsker dersom man blir så syk eller skadet at man ikke lenger kan gi uttrykk for det selv. Målet er at flest mulig skal fylle ut et Livstestamente (Advance Directive) mens de fortsatt er unge og friske. Ved å fylle ut et Livstestamente kan man på forhånd gi beskjed om man ønsker livsforlengende behandling eller ikke [6]. Utbredelsen av Livstestamente har ikke blitt omfattende, til tross for aktiv promotering gjennom flere år fra myndighetene i bl.a. USA og Australia. Forklaringene på den manglende oppslutningen er ulike. Noen mener det skyldes for dårlig implementeringsinnsats, mens andre påpeker at det kanskje er hele ideen om at man skal kunne planlegge sin egen død i detalj som er feilslått [7]. Det vil aldri være mulig å kunne kontrollere omstendighetene rundt døden fullt ut.

En annen tilnærming er Forberedende samtaler (Advance Care Plan), også kalt Førre-var-samtaler eller «Plan for livets slutfase» [6]. Dette er strukturerte samtaler som i større grad enn Livstestamentet er basert på en individuell tilnærming og grundigere klinisk kommunikasjon. Slike samtaler gjennomføres vanligvis når en person har en alvorlig, kronisk sykdom og/eller er svært gammel. En del sykehjem har innført rutiner for slike samtaler, ofte i forbindelse med inntakssamtalen, eller i løpet av den første tiden på sykehjemmet. For helsepersonell kan det være en hjelp å ha en strukturert tilnærming til slike samtaler. Utfordringen er å tilpasse kommunikasjonen til den enkelte pasient og pårørende på en god måte. Det krever fingerspissfølelse overfor pasientens og de pårørendes ønsker og behov. Det kan være vanskelig for mange å ta innover seg hva det egentlig betyr å takke nei (eller ja) til livsforlengede behandling, og noen ønsker ikke å forholde seg til problemstillingen. Dette må respekteres. Noen tror at det å takke nei til livsforlengende behandling innebærer at man takker nei til all behandling, også til lindrende behandling. Slike misforståelser må ryddes av veien. Ofte kan det kreve flere samtaler over tid å få innsikt i pasientens og de pårørendes ønsker. Dette er en modningsprosess for alle parter. Utover i sykdomsforløpet avtar ofte informasjonsbehovet hos pasienten, mens det øker hos de pårørende [6]. Det viktigste er at alle sykehjem må kunne tilby pasienter og pårørende samtaler med helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase, og mulighet til å være med å planlegge denne dersom de ønsker det.

Samtykkekompetanse

Vel 80% av beboere i sykehjem har en demenslidelse [8]. Det innebærer at ikke alle kan gi uttrykk for egne ønsker når det gjelder siste del av livet. Demensdiagnosen i seg selv er imidlertid ingen grunn til

ikke å snakke med pasienten om ønsker for livets slutt. Forskning viser at mennesker med ganske avansert demenssykdom kan gi konsistent uttrykk for tanker rundt dette temaet [9]. Likevel er det vanlig at både familie og helsepersonell unnlater å ta personer med demens med på råd, selv om pasientens beste er målet. Det er viktig å være klar over at samtykkekompetanse er situasjons- og tema-avhengig. Samtykkekompetanse kan ikke vurderes på generell basis og en gang for alle. Sykehjemslegen må alltid vurdere spesifikt om pasienten er samtykkekompetent når det gjelder samtaler om livets siste fase.

Over- og underbehandling

Sykehjemspasienter er en sårbar gruppe som risikerer både over- og underbehandling. Dette gjelder spesielt ved akutt forverring som medfører kontakt med legevakt. Overbehandling kan for eksempel være når en preterminal pasient sendes til sykehuset, eller når man setter i gang omfattende og plagsom utredning av blod i avføringen hos en pasient med fremskreden demens og kort forventet levetid. Underbehandling kan for eksempel være når en pasient med alvorlig KOLS eller hjertesvikt ikke får god nok behandling og lindring for tung pust, eller hvis man unnlater å utrede symptomer og plager som kan behandles og lindres dersom man får en avklaring ved hjelp av en sykehusinnleggelse. En bekymring knyttet til etablering av et Livstestamente eller en forberedende samtale som konkluderer med at pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling, er om en slik forhåndsbestemmelse kan føre til underbehandling. Dette er et observandum når det i økende grad gjennomføres forberedende samtaler ved innleggelse i sykehjem.

Hva som er overbehandling eller underbehandling vil variere fra pasient til pasient, og sykehjemslegen må være lydhør for pasientens og de pårørendes ønsker, og at de kan endre seg underveis i prosessen [10]. Ansvaret for å ta en avgjørelse ligger imidlertid hos legen, som utfra beste medisinske og etiske skjønn må veie fordeler og ulemper for pasienten opp mot hverandre.

Lindrende behandling i sykehjem

Når nesten halvparten av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem, må et av de viktigste satsingsområdene være god lindrende behandling. Både leger, sykepleiere, omsorgsarbeidere og ufaglærte må kunne dette. En forutsetning for å gi lindring er at man er oppmerksom på behovet. Gjennom et sykdomsforløp vil behovene endre seg, og dette må helsepersonell ha kompetanse til å fange opp.

Lindrende behandling kan deles i flere faser. Første fase begynner lenge før pasienten er døende. Det handler først og fremst om respektfull ivaretagelse av fysiske og kognitive funksjonssvikter, uavhengig av diagnose og årsak til funksjonssvikten. Riktige miljøtiltak, passende aktivitet og god smertelindring er grunnelementer i sykehjemshverdagen, uansett om årsaken til at beboeren er på

sykehjemmet er demens, alvorlig KOLS, fremskreden kreft, hjerneslag eller generell alderdomssvekkelse.

Neste fase i den lindrende behandlingen oppstår når pasienten får en akutt eller subakutt forverring av helsetilstanden, for eksempel i form av en infeksjon, et lite hjerteinfarkt, et fall eller en generell funksjonssvekkelse. Utredning og behandling i slike situasjoner avhenger både av pasientens ønsker og medisinske muligheter. Hvis man har hatt gode samtaler med pasient og pårørende på forhånd kan det være lettere å vurdere om det er aktuelt med sykehusinnleggelse, antibiotikabehandling, videre utredning eller behandlingsbegrensning med fokus på lindrende tiltak. Uansett må sykehjemslegen eller legevaktslegen sjekke ut med pasienten (hvis mulig), de pårørende og pleiepersonalet som kjenner pasienten om det som er sagt tidligere står ved lag. Handlingsrommet i en slik situasjon vil også avhenge av sykehjemmets mulighet til å gi god behandling og oppfølging. Sykehjemmet må ha kompetent pleiepersonell som vet hva de skal gjøre når en pasient blir syk, og som f.eks. kan følge opp intravenøs behandling, smertebehandling og nødvendig observasjon. Det er også avhengig av at lege er tilgjengelig for telefonkontakt og eventuelt sykebesøk.

Den siste fasen i lindringsforløpet er når døden nærmer seg. Det kan være vanskelig prognostisere gjenværende levetid, men forskning har vist at sykehjemsleger treffer ganske bra når det er inntil 7 dager igjen [11]. I en slik situasjon er det nødvendig å vurdere om tilstanden er reversibel, og legen må (på nytt) avklare hva som er pasientens og de pårørendes forventninger. Dersom det er avklart at pasienten er døende, er det viktig å ha klare prosedyrer for lindring og pleie. Mange har god erfaring med oppslagsverket til Lindring i Nord [12], som gir konkrete og nyttige råd. En del sykehjem i Norge har de siste årene tatt i bruk Liverpool Care Pathway (LCP) som verktøy i denne fasen [13]. LCP er en strukturert og skjematisk tilnærming til lindrende behandling som skal igangsettes når forventet levetid er få døgn. For sykehjem som ikke har en god rutine for lindrende behandling ved livets slutt kan denne metoden være en måte å lære seg dette. Det er imidlertid viktig å være klar over at metoden er kommet i så alvorlig miskreditt i opprinnelseslandet England at den er avviklet der. Den ble ifølge rapporter feilbrukt i såpass stor grad at myndighetene ikke så det forsvarlig å anbefale fortsatt utbredelse av metoden [14]. Som ved all bruk av skjematisk oppfølging er det nødvendig å hele tiden bruke individuell tilpassing og godt skjønn. Et skjematisk opplegg blir aldri bedre enn dem som bruker det, og vil aldri fullt ut være tilpasset den aktuelle pasienten.

Uavhengig av hvilken metode og tilnærming man bruker når en pasient er definert som døende, er oppmerksomhet på pasientens og de pårørendes ønsker og behov viktigst. Kunnskap om hva man skal se etter for å være i forkant med informasjon og lindring, skaper trygghet og ro. Pleiepersonalet bærer det største ansvaret med å gjøre hverdagen så komfortabel og trygg som mulig for pasient og pårørende. Sykehjemslegen har det medisinske ansvaret, og er helt avhengig av observasjoner gjort av pleiepersonalet for å kunne iverksette riktig behandling. I tillegg må legen ha direkte og åpen kontakt

med pasient og pårørende underveis. Det er en fordel om sykehjemslegen kan være tilgjengelig også utenom tilstedetidene på sykehjemmet. En slik tilgjengelighet må baseres på lokale avtaler. Uansett må det legges en konkret plan for hva som kan gis av medisiner og andre lindrende tiltak når legen ikke er tilgjengelig.

Døden i sykehjem kan være god og verdig når kompetent helsepersonell gjenkjenner sykdomsforløpet og er i forkant med informasjon og lindring basert på pasientens og de pårørendes ønsker og behov.

Referanser:

- [1] Statistics Norway. Causes of death. Oslo: www.ssb.no; 2014.
- [2] Raunkiaer M. Notions and experiences of death in nursing homes. *Klinisk Sygepleje*. 2010;24:51-62.
- [3] Agle Dahl KM, Gulbrandsen P, Forde R, Wifstad A. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics*. 2011;37:650-4.
- [4] Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives--a synthesis of qualitative studies. *Patient education and counseling*. 2014;97:3-9.
- [5] Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. *Age Ageing*. 2015;44:7-10.
- [6] Kunnskapssenteret. Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingintensitet for alvorlig syke og døende. Oslo, Norway: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2014.
- [7] Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*. 2007;147:51-7.
- [8] Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:843-9.
- [9] Godwin B, Waters H. 'In solitary confinement': planning end-of-life well-being with people with advanced dementia, their family and professional carers. *Mortality*. 2009;14:265-85.
- [10] Murtagh FEM. Understanding place of death for patients with non malignant conditions: a systematic literature review. Final Report.: NIHR Service Delivery and Organisation programme; 2012.
- [11] Brandt HE, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Deliens L. Predicted survival vs. actual survival in terminally ill noncancer patients in Dutch nursing homes. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32:560-6.
- [12] Nordøy T. Håndbok i lindrende behandling. [Tromsø]: Lindring i nord, Kompetansesenteret for lindrende behandling; 2012.
- [13] Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying: a pathway to excellence. Oxford: Oxford University Press; 2011.
- [14] Health Do. Review of Liverpool Care Pathway for dying patients. <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients> ed. London, England: Department of Health; 2013.

Feltkode endret

Feltkode endret