



I livets siste dager – forbli i sykehjem eller overføres til sykehus?

I Norge er botiden på sykehjem og alder ved død, henholdsvis 2 og 87, 5 år, det er store kommunale forskjeller (1).

FAKTA

Forfattere:

Liv Wergeland Sørbye
Sykepleier, can philol, PhD
Stilling: Professor emrita
liv.wergeland.sorbye@
vid.no
mobile: 92240601

Olaug Elisabeth Vibe
Stilling: Spesialkonsulent
olaug.elisabeth.vibe@
sye.oslo.kommune.no
mobile: 48866810

Bakgrunn
En europeisk studie viser at for 60-70 % er botiden i sykehjem ett år eller lengre, gjennomsnittsalderen varierte fra 83 år i Polen til 89 år i England (2). Terskelen for å få sykehjemsplass er høyere enn for bare få år tilbake (3). Andel med alvorlig kognitiv svikt øker. Beboer klarer ofte ikke selv å sette ord på ulike plager og somatiske diagnoser kan bli underrapportert (4). Sykepleierne opplever et stort ansvar og utfordringer (5). Når livet går mot slutten, kan det ha liten hensikt å forsøke med aktiv medisinsk behandling (6). Ved innkomsten er beboer sin helse preget av mangelfull ernæring, redusert evne til å ivareta egen hygiene, samt redusert mobilitet. Symptomer på andre lidelser kan derfor være skjult (7). De fleste pårørende tar det for gitt at sykehjemmet vil bli beboer sin siste, permanente adresse. Likevel er det ofte de pårørende som ønsker sykehusinnleggelse. Samtidig er en klar over at en overføring til sykehus kan være traumatisk (7-8). De ansatte i sykehjem synes det er vanskelig å ta ansvaret for at beboer skal få tilstrekkelig med medisinskbehandling og pleie. Denne usikkerheten kan føre til innleggelse i sykehus, istedenfor å samtale med de pårørende å sikre en god lindrende behandling i sykehjemmet (9-11). Hensikten med denne studien var å vurdere om overflytting til sykehus kunne vært unngått.

Forskningsspørsmål:

1. Hva karakteriserte beboerne som ble innlagt i sykehus versus de som døde i sykehjem?

2. Hva var sykepleiernes reaksjoner på at det ble sykehusdød?
3. Hva skal til for å hindre sykehusinnleggelse.

Metode

I denne studien har vi benyttet longitudinell kvantitative metode kombinert med en deskriptiv analyse av sykepleiedokumentasjon fra beboers siste levedager. I tillegg har vi benyttet fokusgrupper for å fange opp tanker og refleksjoner.

Etter ønske fra sykehjemmets ledelse ble boerne årlig kartlagt med vurderingsskjemaet Resident Assessment Instrument for langtidspleie (RAI-LTCF), (www.interrai.org). Etter hvert dødsfall ble det foretatt en avsluttende vurdering sammen med ansvarlig pleier. Kvantitative data ble analysert med dataprogrammet RAIssoft (www.raisoft.fi) og SPSS versjon 26. Bakgrunnsdata inkluderte alder og liggetid (her oppgitt i gjennomsnitt) og kjønn. Graden av ulike plager og fungering (jf. tabell 1) er angitt i skalaer med en gitt verdi for moderat til alvorlig problem: ernæring, åndenød, angst, depressive symptomer og smerter. I algoritmen «kognitive fungering» inngår: svekket hukommelse, bevissthetsnivå og utøvende funksjon. Denne algoritmen kan gi et bedre bilde på grad av kognitiv svikt enn en usikker diagnose. «Ustabilitet i helsestilstanden» inkluderer helse, sykdom ved livets slutt, vitale tegn, ulike symptomer samt behandlingsavklaring om ikke å innlegge på sykehus. Sykepleiernes beskrivelser og vurderinger av beboernes siste levedager ble skrevet inn på notatsiden i det elektroniske vurderingsskjemaet.



Forfatterne sammenfattet informasjonen til 14 case.

Avdelingslederne inviterte pleierne som representerte personalet fra ulike dødsår (medio 2013 til medio 2018) til å delta i en fokusgruppe. Forfatterne gjennomførte tre fokusgrupper á 1 ½ time, med totalt sju pleiere. Hvert av de 14 casene ble drøftet separat med følgende innfallsvinkler: spontane reaksjoner, opplysninger som var viktig å dokumentere, hva kunne noe være gjort annerledes for å hindre sykehusinnleggelse.

Begge forfatteren tok fortløpende notater. Vi benyttet et deskriptivt kvalitativt design for å analysere data (12 -13). Notater for hvert case ble lest, kodet og diskutert. Vi organiserte teksten etter de viktigste årsakene til at beboerne ble overført til sykehus. Førsteforfatter leste igjennom notatene fra intervjuene og identifiserte tema ut fra datamaterialet. Temaenes relevans og aktualitet ble diskutert med andreforfatter. Tekst med den samme meningen ble samlet. Teksten ble lest linje for linje og setningenes mening ble kodet. Ulike årsaker til sykehusinnleggelse ble kategorisert og drøftet. Etter en felles vurdering ble fire hovedkategorier presen-

tert sammen med en fortettet form av casene og samtalen i fokusgruppen.

Førsteforfatter og hennes medarbeider har begge årlig gjennomført kartleggingen av beboerne etter ønske fra sykehjemmets ledelse. De møtte verken beboerne eller hadde tilgang til elektroniske journalene. Vurderingsverktøyet ble fylt ut sammen med beboers «kontaktsykepleier». Dataene er kodet på en sikret webside (www.raisoft.fi). Registerdataene kan ikke identifiseres direkte, men via en kodenøkkel. Kartleggingen var en del av et kvalitetssikringsprosjekt og var derfor ikke framleggspliktig for regional godkjenning av etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning (14-15). Prosjektet fulgte etiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi (16). Den nærmeste pårørende og beboer ble informert om prosjektet og det ble gitt et skriftlig informert samtykkeskjema. Deltakerne i fokusgruppene har lest og skriftlig godkjent den teksten som inngår i det endelige materiale. Opplysninger kan ikke spores tilbake til enkelt personer i den kondenserte teksten presentert fra fokusgruppene og er ikke meldepliktig til NSD – stat. (17).

Bakgrunnsdata

I vårt materiale døde 96 beboere på sykehjemmet og 14 i sykehus. Andel menn og kvinner som døde i sykehus var tilnærmet lik som i sykehjem. De beboerne som ble overført til sykehus var i gjennomsnitt tre år yngre, standardavvik var imidlertid høyere, (jfr. tabell 1). De som døde i sykehus hadde bodd ett år lengre i sykehjemmet.

TABELL 1: Fungering og sentrale symptomer siste levedager. Angitt i antall og prosent

Karakteristika	Sykehjem N=96	Sykehus N= 14
Kvinner	76 (78)	12 (85.7)
Menn	20 (22)	2 (14.3)
Alder (gjennomsnitt, standardavvik - SD) år	89 (7.3)	86.1 (13.3)
Botid (gjennomsnitt standardavvik)	2.8 (2.3)	3.8 (2.2)
Kroppsmasseindeks ≥ 30	7 (7)	1 (8)
Kroppsmasseindeks $\leq 20,5$	48 (50)	7 (50)
Slim (skala 0-4) ≥ 2	40 (38)	8 (67)
Åndenød (skala 0-4) ≥ 2	59 (66)	9 (64)
Fatigue (skala 0-4) ≥ 2	78 (81)	11 (79)
Smerter (skala 0-3) ≥ 2	61 (64)	8 (57)
Ødemer (skala 0-4) ≥ 2	25 (26)	4 (29)
Trykksår	5 (5)	1 (7)
ADL-fungering (skala 1-6) ≥ 4 (omfatt hjelp)	78 (81)	9 (64)
Alvorlig kognitiv svikt (skala 1-6) ≥ 4	56 (58)	4 (23)
Risiko for depresjon (skala 0-14) ≥ 3	39 (38)	6 (43)
Angst (skala 0-3) ≥ 1	16 (17)	4 (29)
Ustabilitet i helsetilstanden (skala 0-5) ≥ 3	75 (78)	11 (79)
Behandlingsavklaring: ikke sykehusinnleggelse**	40 (42)	0 (0)

* Jfr. forkortelser under metode

** 20 av disse var muntlig avtale, 20 var oppført i journalen

Beboere som døde på sykehus hadde en noe bedre fysisk- og kognitiv fungering enn de som forble på sykehjemmet. Når det gjaldt fysiske plager var det liten forskjell i forhold til ernæringsstatus, smerter, åndenød og fatigue. Beboerne som ble overført til sykehus var imidlertid mer plaget av slim og angst.

Årsaker til innleggelse i sykehus

Etter gjennomgang av fokusgruppe data, var det fire hovedårsaker til sykehusinnleggelse. I enkelte tilfeller var det flere sammensatte årsaker til at det ble slik. Minus behandlingsavklaring, usikkerhet hos personalet, pårørendes sitt ønske og fallskader.

Når det gjelder innleggelse i sykehus, er det 8 (57 %) ca. 80 år eller eldre. Liggetiden er i gjennomsnitt høy, med en variasjon fra tre måneder til 6 ½ år.

Hva skal til for å forhindre sykehusinnleggelse?

Deltakerne i fokusgruppene hadde flere innspill til hva som kunne vært gjort annerledes. Vi presenterer her et case for hver av kategoriene inkludert vurderinger fra fokusgruppene.

Minus behandlingsavklaring (Case 13)

Beboeren var svekket kognitivt og hadde problemer med kommunikasjon. Hun måtte ha omfattende hjelp til dagliglivets aktiviteter. Beboer hadde svelgevansker, maten samlet seg fort opp i munnen. Det dannet seg ofte skummende slim, og hun likte ikke å få munnstell. Beboer deltok lite på sosiale aktiviteter. Helsestatus var stabil inntil en markert endring de siste dagene. Beboer satt på ute på dagligstua, da hun ble akutt dårlig og ble tatt inn på rommet. Hun fikk problemer med å rense luftveier for slim. Hun hadde tung pust med boblende skum ut av munnen. Det var ikke foretatt noen behandlingsavklaring. Pårørende var ikke tilgjengelige, ambulans ble tilkalt og beboer overført til sykehus.

Fokusgruppe

Sykepleierne ringte sykehuset for å høre hvordan det gikk med beboeren. De fikk da beskjed om at sykehuspersonalet ikke kunne si noe uten å få tillatelse fra pårørende først. Pårørende hadde fått anledning til å besøke henne. Sykehus beholdt beboeren i seks dager uten å tilby annet enn palliativ omsorg. Sykepleier på sykehjemmet syntes denne beboeren med alvorlig kognitiv svikt burde fått komme «hjem» hvor de visste hva som ga henne omsorg og ro. Gruppen drøftet om det var beboerens relativ unge alder (ca. 65 år) som tilsa sykehusopphold. Dersom det hadde vært behandlingsavklaring om bare palliasjon, ville beboeren neppe blitt overført sykehus. Beboeren ville det sannsynligvis hatt det bedre i ro på sykehjemmet med sine kjente pleiere. For å få dette til måtte sykehjemmet alltid ha en erfaren sykepleier tilstede.

Usikkerhet hos personalet (Case 2)

Beboeren hadde bodd på Sykehjemmet i ca. fire år. Hun hadde hatt poliomyelitt og var totalt avhengig av hjelp i stellet. Hun brukte ryggkorsett og skinner. Det som plaget henne mest var respirasjons-

TABELL 2: Årsaker til innleggelse i sykehus. N=14

Minus behandlingsavklaring

- Død 2013: K, ca. 65 år, LT: 1825. De siste tre dagene på sykehjemmet hadde beboer tung pust og slimete, boblende skum ut av munnen. Hun ble overført til sykehus. Der fikk en palliativ behandling og døde kort tid etter (Case 13).
- Død 2015: K, ca. 95 år, LT: 1622. Det var natt, ingen mulighet for å gi antibiotika intravenøst på Sagenehjemmet. Journalen hadde ingen informasjon om pårørende eller beboers ønske (Case 6).
- Død 2015: K, ca. 90 år, LT: 104. Beboer ble innlagt på Ullevål av en legevakslege. Tre dager senere døde hun på sykehuset med sønnen tilstede (Case 1).
- Død 2018: M, ca. 85 år, LT: 712. Beboeren ble svært dårlig onsdag, oksygenivået falt raskt. Han ble derfor innlagt i sykehus. Beboeren døde tidlig fire dager senere på sykehuset (Case 14).

Usikkerhet hos personalet

- Død 2013: K, ca. 85 år, LT: 2207. Beboer ble innlagt for mistanke om hjerneblødning, men ble behandlet for pneumoni. Hun var for skrupelig til å returnere til sykehjemmet. Døde tre dager etter innleggelsen (Case 9).
- Død 2016: K, ca. 60 år, LT: 2414. Beboer hadde en rekke innleggelse i sykehus det siste året på grunn av pusteproblemer. Det var vanskelig å få BIPAP ventilator til å lindre. Hun døde kort tid etter overføring til sykehus (Case 8).
- Død 2017: M, ca. 90 år, LT: 847. Beboer ble akutt svært dårlig. Han ble derfor innlagt i sykehus. Der fikk han lindrende behandling og døde fire dager senere med sønnen tilstede (Case 5).
- Død 2018: K, ca. 80 år, LT: 1431. Beboer fikk et alvorlig pusteangrep. BIPAP ventilator ga ingen effekt. Hun ble innlagt i sykehus. Her ble hun ikke vurdert til å være ustabil, men ble funnet død i sengen før legevisitten dagen etter (Case 2).

Pårørendes ønske

- Død 2013: K, ca. 65 år, LT: 730. Beboers medisinske tilstand som omfattet behandling for pneumoni og nedsatt allmenntilstand klarte de på Sykehjemmet. Pårørende ønsket innleggelse i sykehus, da det en benet startet å bli blåmarmorert. Der døde kvinnen tre dager senere (Case 4).
- Død 2016: K, ca. 95 år, LT: 1892. Beboeren er veldig sliten. Svært redusert allmenntilstand. Er slapp og sover mye, overfladisk pust. Pårørende ønsket innleggelse i sykehus. Tilsett av legevakten. Beboer ble overført til sykehus to dager før hun døde (Case 11).
- Død 2017: K, ca. 95 år, LT: 1888. Beboer er engstelig med svært redusert allmenntilstand. Får hjelp fra legevakten for å legge inn veneflon. På grunn av beboers tilstand blir man ening med pårørende om innleggelse på sykehus. Dør to dager senere (Case 3).
- Død 2018: K, 92 år, LT: 1507. Beboer ønsket å slippe mer behandling, sønnen ba om innleggelse. Beboeren døde etter fem dager i sykehus (Case 7).

Fall

- Død 2014: K, ca. 95 år, LT: 1452. Beboer falt og legevakten ble tilkalt. Under undersøkelsen fikk hun et illebefinnende og oversendt til sykehus. Sykehjemmet fikk beskjed fra sykehuset om at beboeren skulle komme «hjem», men død på sykehuset dagen etter (Case 10).
- Død 2017: K, ca. 90 år, LT: 472. Beboer var i fin form og satt på sengekanten, da en pleier så til henne. Kort etter hørte pleier et kraftig brak fra rommet hennes. Beboer hadde stupt rett fremover og falt over rullatoren. 113 ble tilkalt. Beboeren døde to dager senere i sykehus (Case 12).

*liggetid (LT)

problemer grunnet kols og store smerter på grunn av skjelett-metastaser utgått fra brystkreft. Hun fungerte svært bra i dagliglivets aktiviteter. Hun var blid og takknemlig. Redselen for å bli liggende alene med total respirasjonssvikt, uroet henne mest. Tre dager før hun døde fikk hun et alvorlig pusteangrep og følte at BIPAPPen ikke virket. Beboeren opplevde å bli kvalt. Sykepleierne følte seg usikre. Ambulansetjeneste ble tilkalt. Mot sin vilje ble hun kjørt til sektorsykehuset. Senere ble hun overflyttet til et sykehus som «kjente» henne. Her vurderte ansvarlig lege at beboeren stabil. Sykepleierne så ofte inn til henne. Beboeren ble funnet død i senga ca. kl. 11:00, dagen etter før legevisitten.

Fokusgruppe

Vi ringte etter ambulansetjeneste og ga beskjed om at beboer skulle til sykehus A, der følte hun seg trygg etter mange tidligere opphold. Ambulansetjenesten kjørte til sykehus B som sykehjemmet tilhørte - geografisk -byråkrati på sitt verste. Beboeren var fortvilet og ble så kjørt videre til sykehuset A. Hun slappet av og legene vurderte henne ikke til å være ustabil.

Dagen etter ringte kontaktsykepleier for å høre hvordan det gikk. En av oss fra personalet drar ofte på besøk når en beboer forflyttes. Sykepleieren fikk vite at beboeren ble funnet død - alene. Det beboeren selv ønsket ikke skulle skje. Hun burde ikke blitt overflyttet. Tenk å måtte sendes til sykehuset





på grunn av en «ineffektiv maskin». Den var justert noen dager før. Hun hadde gitt beskjed om at hun verken ønsket hjerte-lungeredning eller sykehusinnleggelse.

«I dette aktuelle tilfellet var det som om sønnen sa: “Jeg vil ha mamma så lenge som mulig”»

Pårørendes sitt ønske Case 3

Beboeren ga uttrykk for dårlig livskvalitet de siste månedene. Hun var ofte lei seg, hennes kognitive svikt gjorde henne usikker. Hun ga uttrykk for at hun ønsket å dø. En dag fikk beboer frostanfall mens hun satt og spiste middag på stua. Hun ble pakket inn i tepper, og fikk Paracet. Beboer ble etter hvert surklete, det rant fra nesen og hun hostet opp gulaktig, tjukt ekspektorat, temp. 38. Sønnen ble tilkalt. Tilsynslegen forordnet Bactrim mix pr. telefon. Nytt frostanfall 19.30, temp 39,5, fikk Paracet sup. Sønnen snakket med tilsynslegen pr. telefon. Han ba sterkt om at moren ikke skulle være alene. Fastvakt ble ordnet. Ambulansepersonell kom og satte inn venflon i venstre fot (NaCl 500 ml.) Beboer rev det ut kort etter. Tilsynslegen (pr. telefon) forsøkte å informere sønnen om at moren var svært dårlig. Hun ga uttrykk for at den behandlingen, som blir gitt på sykehjemmet var kanskje den beste for moren. Til tross for fastvaktens vurdering ønsket sønnen innleggelse i sykehus, ambulansen kom kl. 04:00. På sykehuset ble det startet med intravenøs antibiotika behandling. Det viste seg snart at beboeren ikke lengre responderte på livsforlengende behandling. Dagen etter fikk sykehjemmet beskjed om at beboeren var død.

Fokusgruppe

Beboerne skjerpet seg når de pårørende kom på besøk. Selv om de er pre-terminal skal de likevel opp og stå. De hadde ofte vært tryggere «hjemme» på sykehjemmet. Beboerne kjenner ingen på sykehuset. På sykehjemmet kan vi som pleiere små triks for å gjøre det lettere for beboerne. Det er vanskelig å skille mellom hva beboeren ønsker og hva de pårørende ønsker. I dette aktuelle tilfellet var det som om sønnen sa: «Jeg vil ha mamma så lenge som mulig.»

Det virker som om det gir de pårørende trygghet at beboeren får være på sykehuset. Pårørende hørte her ikke på sykehjemslegens vurdering. Det virker som om pårørende ofte tenker at alt skal være prøvd. I dette tilfellet ble det gitt full behandling hos en som har sagt hun ikke ønsker å leve. Det var alltid vanskelig i en akutt situasjon å avgjøre hva som var det beste for beboer. Pårørende var i en unntakstilstand, en krise – de ønsket å finne en løsning. Sykehusinnleggelse blir derfor første valg.

Fall Case 10

Beboer falt på badet, mens hun var alene. Hun forsøkte å belaste benet, men det ga mye smerter i høyre fot, lår og hofta. Hun ble derfor lagt på sengen. Hun fikk besøk av pårørende. Hun ville da forsøke å gå sammen med pårørende og sykepleier. Hun var tydelig smertepåvirket og var veldig forvirret. Hun pratet mye som var uforståelig, ble bleik og svett. Sykepleier ringte Legevakten og pårørende fulgte henne. Beboer fikk der et illebefinnende ble sent til sykehus for behandling. Sykepleier snakket med «sykehuset» dag etter og fikk beskjed om at beboeren antagelig kom tilbake dagen etter. Ny samtale med sykehuset senere. Beboer skulle ha en kontroll av hoften, men behandles nå for blodtrykksfall. Hun døde samme dagen. Det var pårørende som kontaktet sykehjemmet om dødsfallet.

Fokusgruppe: Beboer var alvorlig dement, og svært aktiv. Til tross for at hun var svært ustø reiste hun seg å gikk på egenhånd. Hun fikk først et lårhalsbrudd og ble operert. Etter kort tid ville hun likevel opp å gå, selv om hun klaget på smerter etter operasjonen. Hun gikk på badet alene og brakk den andre lårhalsen. Vi hadde hele tiden utfordringer med fallforebyggende tiltak.

Drøfting

I denne studien har vi fulgt boere i ett sykehjem over en 5-årsperiode. Vi har benyttet både kvantitative og kvalitative metoder for å beskrive materialet og årsakene til sykehusinnleggelse. Vi vil her drøfte hva som kan være årsaken til at enkelte beboere døde i sykehus og hva kunne eventuelt vært gjort annerledes. En studie av 38 norske sykehjem viste at gjennomsnittsalderen ved innleggelse i sykehus var 85,1 år $Sd \pm 2.2$ (11) i vår studie var tilsvarende tall var 86,1 år $Sd \pm 13.3$). En europeisk studie viste at andelen som ble overflyttet til sykehus i vår studie samsvar med tall fra Finland 13 %. Nederland



Foto: Shutterstock

derimot hadde lavets andel med 6%, Polen var høyest med 20 % (2).

Beboere som døde på sykehus hadde generelt en noe lavere alder, bedre fysisk- og kognitiv fungering enn de som forble på sykehjemmet. Dette er i overensstemmelse med en omfattende internasjonal litteratur gjennomgang (6). De pårørende hadde gitt uttrykk for at det betydde mye at beboer kjente dem igjen. En større andel av de pårørende til beboere med alvorlig kognitiv svikt ga uttrykk for at de ikke ønsket sykehusinnleggelse eller andre ekstraordinære livsforlengende tiltak.

En amerikansk studie (18) la vekt på at å overføre beboere fra sykehjem til sykehus de siste levedager var en aggressiv handling, da det ville vært bedre for beboeren å slippe. Deres studie viste til at en økt grad av demens hos beboerne reduserte sykehusinnleggelse. Dette er i overensstemmelse med våre funn, jamfør alvorlig kognitiv svikt (tabell 1). Sykepleierne fortalte at når pårørende ga uttrykk for at det var vanskelig å få kontakt med den gamle, ble døden oftere en naturlig avslutning. Med un-

ntak fra alvorlig kognitiv svikte, er det relativt lite som skiller sykdomsbildet til de beboere som døde på sykehjemmet versus sykehus. Dette innbefatter ernæringsstatus, smerter, åndenød og fatigue.

Sykepleierne ga uttrykk for at det var viktig å snakke om hva som førte til at beboerne ble innlagt i sykehus. Hadde de skjønt at døden var så nært forestående hadde de handlet annerledes. Samtidig var det også en lettelse å slippe ansvaret. De følte seg usikre overfor de pårørende.

I denne studien var det to av beboerne som fikk alvorlige fallskader, som førte til død på sykehus. Sykepleierne føler ofte at de burde klart å forhindre at vedkommende falt. Det kan være en hårfin balanse med å kombinere beboerens selvbestemmelse og mekanisk frihetsberøvelse. En omfattende tysk undersøkelse viste at fallskader økte med høyere alder og avtok med økende behov for hjelp til dagliglivets aktiviteter (19). Alvorlige fallskader, hos skrøpelige beboere skaper en kritisk situasjon. Det er viktig at det blir foretatt en medisinsk vurdering. Dersom det ikke er aktuelt med akutte, kirurgiske





inngrep bør det vurderes om beboeren kan få være på sykehjemmet. Her skal det gis kontinuerlig tilsyn og lindrende behandling.

Sykehjemmet hadde ikke tilgjengelig lege hele døgnet. Legevaktslege ble derfor tilkalt ved akutte hendelser. En tysk undersøkelse legger vekt på at behandlingsavklaring er viktig (5). I vårt materiale hadde ingen av beboerne som ble overført til sykehus behandlingsavklaring. Sykepleierne følte seg usikre når det skjedde akutte endringer i beboerens situasjon. I fokusgruppene var det enighet om at det var bedre å gjøre for mye, enn for lite. I case 2 opplevde de ansatte at BIPAPPen ikke virket. Det ble derfor en hektisk avskjed fra sykehjemmet. Det var vanskelig å vurdere om åndenød er en del av dødspresessen, eller om det kunne lindres. De opplevde det utfordrende å trygge beboere som strevde med pusten. På sykehus A ble beboer vurdert som stabil – hun døde alene.

Når det gjaldt de pårørendes ønsker, kunne det være vanskelig. Sykepleierne følte at beboerne ble «overkjørt». Fire av beboerne som ble overført til sykehus var plaget av slim og angst. Å oppleve angst ved et dødsleie er vondt ikke bare for den døende,

men også for de pårørende. Sykehusinnleggelse ble derfor prioritert.

To norske undersøkelser viser til at de pårørendes rolle er sentral. Sykehjemslegene har et sterkt fokus på de pårørende når gjelder behandling ved livets slutt (20-21). Det drøftes om de pårørende får en større beslutningsmyndighet enn de burde ha. Dette kan føre til inngrep som strider mot beboerens vilje og beste interesser. En norsk studie vektlegger at de pårørende må ha tillit til at sykehjemmet gir god lindrende behandling og er et godt sted for deres slektning å avslutte livet (11). En japansk studie presiserer at skal de pårørende og de ansatte føle seg trygge bør det være en fulltids lege til stede (22), eventuelt en bakvakt som er kjent med beboernes sykdomsbilde. En norsk undersøkelse konkluderer med at det skal mere til enn økt legedekning i sykehjem for å kunne redusere antall sykehusinnleggelser (23). Intern undervisning og simulering er blitt viktige verktøy i flere sykehjem. Det vil trygge de ansatte dersom de er forberedt på hvilke symptomer som kan oppstå ved dødsleie.



Foto: Shutterstock

Konklusjon

Det er utfordrende å gi omsorg til døende i sykehjem. Dette er en internasjonal utfordring. Sykepleierne får ofte et stort ansvar, og kan oppleve at de ikke strekker til. Mange av sykepleierne har kjent beboerne over tid og er opptatt av beboerens ve og vel. Det bør være en åpen debatt om hensiktsmessigheten av å overføre beboere fra sykehjem til sykehus, spesielt beboere med alvorlig demens.

Det bør være mulig å kvalifisert medisinskpersonell kan kommet til sykehjemmet istedenfor å overføre den døende til sykehus. Dette ville ofte være tryggere for beboeren, og sannsynligvis økonomisk gunstig. ■

Referanser

1. Helsedirektoratet. Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende. 2017: www.helsedirektoratet.no
2. Pivodic L, Smets T, Van den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y mfl. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliat Med*. 2018;32(10):1584–1595. doi:10.1177/0269216318800610
3. Røen I, Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K, Testad I. mfl. Resource Use and Disease Course in dementia - Nursing Home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. importance? *BMC Geriatr*. 2018;18(1):254. doi:10.1186/s12877-018-0943-8
4. Sandra J, Svendsen B, Landmark B, Grov EK. Dying patients in nursing homes: nurses provide "more of everything" and are "left to deal with everything on their own". *Sykepleien Forskning*. October 2017 DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.63396
5. Allers K, Hoffmann F. Mortality and hospitalization at the end of life in newly admitted nursing home residents with and without dementia. *Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2018(53):8 (8333-8339). doi: 10.1007/s00127-018-1523-0
6. Jørgensen LB, Thorleifsson BM, Selbæk G, Šaltyt Benth J, Helvik AS. Physical diagnoses in nursing home residents - is dementia or severity of dementia of importance? *BMC Geriatr*. 2018;18(1):254. Published 2018 Oct 22. doi:10.1186/s12877-018-0943-8
7. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R5. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: Results from a nationwide survey. *Palliat Med*. 2014 Oct;28(9):1110-7. doi: 10.1177/0269216314355962
8. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J. mfl. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med*. 2011 Sep 29;365 (13):1212-21. doi: 10.1056/NEJMsal100347
9. Cohen AB, Knobf MT, Fried TR. Avoiding Hospitalizations From Nursing Homes for Potentially Burdensome Care: Results of a Qualitative Study. *JAMA Intern Med*. 2017 Jan 1;177(1):137-139. doi: 10.1001/jamainternmed.2016.7128
10. Steindal SA Sørbye LW. Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning* 2010 5(2):138-145 DOI: 10.4220/sykepleien.2010.0073
11. Graverholt B, Riise T, Jamtvedt G, Husebo BS, Nortvedt MW. Acute hospital admissions from nursing homes: predictors of unwarranted variation? *Scandinavian journal of public health*. 2013;41(4):359-65.
12. Sandelowski M. What's in a name? Qualitative description revisited. *Res Nurs Health*. 2010;33:77–84. doi: 10.1002/nur.20362
13. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health* 2012 Dec;40(8):795-805. doi: 10.1177/1403494812465030
14. Bruusgaard D. Hvilke prosjekter bør vurderes av de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning (REK)? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2012/09/kommentar/hvilke-prosjekter-bor-vurderes-av-de-regionale-komiteer>
15. Law of Norway. Act on medical and health research, Health Research Act 2009. <https://app.uio.no/ub/ujur/oversatte-lover/data/lov-20080620-044-eng.pdf>. Accessed November 22, 2018.
16. The Norwegian National Ethics Committee. Guidelines for research ethics in the social sciences, humanities, law and theology 2016. <https://www.etikk.no/en/our-work/about-us/the-national-committee-for-medical-and-health-research-ethics-nem/>
17. Norsk senter for forskningsdata. Personvern tjenester. Må jeg melde prosjektet mitt? https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt
18. Cai S, Miller SC, Mukamel DB. Racial Differences in Hospitalizations of Dying Medicare-Medicaid Dually Eligible Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc*. 2016 Sep;64(9):1798-805. doi: 10.1111/jgs.14284
19. Jacobs H, Zeeb H, Hoffmann F. Incidence Rates of and Mortality after Hip Fracture among German Nursing Home Residents. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(2):289. Published 2018 Feb 7. doi:10.3390/ijerph15020289
20. Romøren M, Pedersen R, Førde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics*. 2016;17:5. doi:10.1186/s12910-016-0088-2
21. Sørbye LW, Steindal SA, Kalfoss MH. Opioids, Pain Management, and Palliative Care in a Norwegian nursing home from 2013 to 2018. *Health Services Insights* 2019 (12):1-8 doi.org/10.1177/1178632919834318
22. Takezako Y, Tamiya N, Kajii E. The nursing home versus the hospital as the place of dying for nursing home residents in Japan. *Health policy*. 2007(81):280-288. doi: 10.1016/j.healthpol.2006.06.008
23. Krüger K, Jansen K, Grimsmo A, Eide GE, Geitung JT. Hospital admissions from nursing homes: rates and reasons. *Nurs Res Pract*. 2011;2011:247623. doi:10.1155/2011/247623