

Terminalomsorg til kreftpasienter

Stortinget har øremerket midler for en økt satsing på palliativ medisin. Et av målene for Nasjonal kreftplan er etablering av kompetansesentre for lindrende behandling ved alle landets regionsykehus.

Vi har gjennomgått journalene til 52 pasienter som døde i Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus siste halvår av 1999 og registrert forhold vedrørende dominerende sykdomsplager, informasjon, kommunikasjon og journalstandard.

50 av 52 pasienter hadde et alvorlig smerteproblem ved innleggelsen. Bare fem av pasientene hadde på det tidspunktet kontakt med hjemmesykepleier. Journalnedtegnelsene var mangelfulle med hensyn til om pasient og pårørende var informert om og forberedt på at døden var nær forestående.

Den prehospital smertebehandlingen kan forbedres. Kontakten mellom sykehus og den hjemmebaserte omsorgen er for dårlig organisert i Oslo. Journalstandarden ved terminalbehandling bør vies større oppmerksomhet.

De siste årene er det blitt økt interesse for palliativ medisin (1, 2). Innsats og effektivitet på dette området har vært gjenstand for norske offentlige utredninger (3, 4). Stortinget har sluttet seg til en femårig nasjonal kreftplan med økonomisk ramme på over 2 milliarder kroner for bedre kreftomsorg (5). Et viktig tiltak er økt behandlingsskapitet for kreftpasienter ved livets slutt. Betydningen av bedre samhandling mellom primærhelsetjeneste og sykehus er fremhevet. Stortinget har vedtatt at det skal opprettes kompetansesentre for lindrende behandling ved alle landets regionsykehus. Behovet for å øke kapasiteten innen lindrende behandling både for pasienter med og uten kreft er understreket (5).

Et kompetansesenter for lindrende behandling i Helseregion Øst ble åpnet 1.9. 2000 ved Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus.

Vi ønsket å få innblikk i forhold som er viktige for bedre symptomlindring med tanke på en mer effektiv og kvalitetssikret innsats i det palliative arbeidet.

Haakon Melsom

haakon.melsom@ullevaal.no

Erik Wist

Onkologisk avdeling

Ullevål sykehus

0407 Oslo

Melsom H, Wist E.

Terminal care for cancer patients.

Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 2590–2.

Background. Palliative medicine is increasingly important in the health services.

Material and methods. The records of 52 patients who died in the department of oncology of Ullevaal University Hospital, July to December 1999 were examined. Major symptoms at the time of admission, information, communication, and the quality of the patient records were registered.

Results. 50 out of 52 patients had severe pain at admission. Only five patients were in contact with the community care system at the time of admission. There was insufficient documentation in the patients' records of whether the patients themselves or their next of kin were sufficiently informed about their situation.

Interpretation. The treatment of cancer-related pain in a home-care setting could be improved. Cooperation between the hospital and home-based care is at present suboptimal. Documentation relating to terminal care in the patient records should be improved.

☞ Se også side 2576

Materiale og metode

Vi har sett på journaler til pasienter som døde i Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus i siste halvår av 1999 (N = 52). Vi registrerte forhold vedrørende dominerende sykdomsplager, informasjon, kommunikasjon og journalstandard. Avdelingen har lokal-, sentral- og regionsykehussansvar for kreftpasienter i Oslo. Journalene ble gjennomgått av forfatterne uavhengig av hverandre. Ved uoverensstemmelse ble registreringene diskutert for å komme til felles enighet om riktig registrering. Registreringene ble basert på foreliggende journalmateriale inkludert sykepleierapportene og annen kommunikasjon mellom sykehuset og primærhelsetjenesten uten at det ble foretatt prospektiv registrering av pasientens plager. Pasientens funksjonsstatus ved innleggelse til siste avdelingsopphold ble rubrisert etter WHO's funksjonsskala, som graderes fra 0 (normal aktivitet) til 4 (helt sengeliggende, helt avhengig av andres pleie).

Resultater

Tabell 1 viser karakteristika for de innlagte pasientene. Sju pasienter hadde forut for innleggelsen hatt kontakt med Fransiskus-hjelpen (omsorgstjenesten for døende pasienter), og fem hadde hatt kontakt med hjemmesykepleien. En av disse pasientene hadde hjelp fra begge disse instansene samtidig. 39 pasienter (75%) hadde i løpet av det siste halve året før innleggelsen fått spesifikk onkologisk behandling i form av strålebehandling (n = 18) eller cytostatikabehandling (n = 21). Median antall dager fra avsluttet strålebehandling til siste opphold var 37,5 dager. Tilsvarende for cytostatikabehandling var 21 dager.

Tabell 2 viser tiltakene som ble iverksatt.

Hovedproblemet ved innkomsten var smerte. 50 pasienter hadde smerter som nødvendiggjorde økt smertebehandling. Hos 11 pasienter fant man det hensiktsmessig å gå fra peroral behandling til subkutan smertepumpe med morfin. Epiduralt kateter ble anlagt hos to pasienter, men ingen fikk nerveblokkade. Dosen av smertestillende medikament ble økt hos 50 pasienter. Median prosentvis økning av smertedosen i morfinkvivalenter var 100%. Kvalme og oppkast var fremtredende hos 37 pasienter og dyspné hos 24. Pleuravæsketapping ble utført hos åtte pasienter. Tre pasienter fikk utført ascitestapping. Psykiske reaksjoner i form av angst og depresjon krevde medikamentell behandling hos henholdsvis 19 og fem pasienter. Fem pasienter ble behandlet av psykiater eller psykiatrisk sykepleier. Antibiotika ble gitt til 25 pasienter. Tid fra siste antibiotikadose til død var to dager (median).

Tabell 3 viser at det ble gitt spesifikk onkologisk behandling til ti pasienter. Median antall dager fra avsluttet behandling til død var 2,5 for dem som fikk stråleterapi og 13 for dem som fikk cytostatika.

I terminalfasen er sengeliggende kreftpasienter som får opioider utsatt for obstipasjon. 31 av pasientene ble behandlet medikamentelt med laksantia. Fire pasienter fikk klyster. Intravenøs væsketilførsel ble gitt til 37 pasienter (71%), og 16 (31%) av disse fikk slik intravenøs terapi siste døgn før døden inntrådte. Antall medikamenter som ble gitt første døgn under siste opphold var seks (median), mens antall medikamenter dødsdagen var fire (median).

Tid fra siste journalnotat til død var to døgn (1–21 dager). Hos 12 pasienter var det journalført at vedkommende var orientert

om nær forestående død. Hvorvidt pårørende var forberedt på at pasienten ville dø, var omtalt i journalen til 19 av pasientene.

Diskusjon

Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus har regionansvar for Helseregion Øst og har 22 senger til å dekke sengebehovet for kreftpasienter i sitt ansvarsområde. Målt opp mot Oslos befolkning alene er det under 50% av sengekapasiteten til tilsvarende avdelinger ved Haukeland Sykehus, Regionsykehuset i Trondheim og Regionsykehuset i Tromsø. En streng prioritering av innleggelsene har vært og er derfor nødvendig.

Samhandling mellom sykehus og primærhelsetjeneste ved smertebehandling

Pasientene innlagt til sitt siste opphold var svært syke, med WHO-skåre på gjennomsnittlig 3,4 (sengeliggende og avhengig av andres hjelp). Skjevfordelingen mellom kvinner og menn i vårt materiale var påfallende, med langt flere kvinner enn menn. Muligens reflekterer dette at kvinnene i større grad enn menn påtar seg oppgaver i den hjemmebaserte omsorgen. En annen forklaring er at mannlige pasienter med cancer prostatae oftest er innlagt Urologisk avdeling, selv om dette skillet kanskje oppveies ved at gynekologiske kreftpasienter ligger i Gynekologisk avdeling.

Et viktig funn var at nesten alle pasienter hadde smerter ved innleggelsen. Ingen av pasientene var blitt behandlet med subkutan smertepumpe tidligere. Dette tiltaket ble iverksatt hos mer enn en femdel av pasientene. I en studie fra Seksjon for lindrende behandling ved Kreftavdelingen i Trondheim (2) og fra New Zealand (6) hadde henholdsvis 96% og 71% av pasientene smerter ved innleggelsen.

Svært få pasienter hadde kontakt med hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen forut for innleggelsen. Dette kan tyde på at det er et ikke utnyttet potensial i primærhelsetjenesten for bedre hjemmebasert omsorg. Livshjelpsutvalget har pekt på betydningen av styrket organisering i kommunehelsetjenesten for bedre terminal omsorg, hvor også sykehjemmene trekkes inn. Trolig kan sykehjemmene i større grad benyttes både til avslutningsopphold og korttidsopphold for å justere/forbedre symptomlindrende behandling for langtkomne kreftpasienter. Dette krever trolig styrking av ressursene til primærhelsetjenesten slik at den står bedre rustet med hensyn til hospiceplasser og organisering av dødspleieteam i førstelinjetjenesten.

Effektiv smertebehandling er en forutsetning for bedre hjemmebasert omsorg til kreftpasientene. Antiobstipasjonsbehandling er en viktig komponent i dette. For det nystartede kompetansesenteret blir det en hovedoppgave å heve kompetansen i primærhelsetjenesten både når det gjelder

Tabell 1 Karakteristika for 52 kreftpasienter som døde i Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus siste halvår 1999

	Antall	(spredning)
Kvinner	33	–
Menn	19	–
Median alder (år)	57,5	(25–85)
Kreftlokalisasjon		
Bryst	15	–
Åndedrett og øre-nese-hals	13	–
Gastrointestinaltractus	7	–
Lymfom	6	–
Urogenitalsystemet	4	–
Annet	7	–
Dominerende metastaselokalisasjon		
Lever	13	–
Hjerne	10	–
Lymfeknute	8	–
Skjelett	8	–
Lunge	5	–
Median funksjonsstatus (WHO) ved siste innleggelse	3	(2–4)
Mediant antall liggedager siste opphold	10,5	(1–55)
Mediant antall sykehusopphold siste halvår før siste opphold	3	(1–9)

Tabell 2 Tiltak iverksatt under siste opphold overfor 52 kreftpasienter som døde i Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus siste halvår 1999

	Antall	(spredning)
Doseøkning smertestillende midler	50	–
Smertepumpe	11	–
Epiduralkateter	2	–
Tappet pleuravæske	8	–
Tappet ascites	3	–
Medikamentell behandling av angst	19	–
Medikamentell behandling av depresjon	5	–
Obstipasjon, medikamentelt behandlet	31	–
Obstipasjon, klysterbehandlet	4	–
Antibiotika mot infeksjon	25	–
Intravenøs væske	37	–
Intravenøs væske siste døgn	16	–
Mediant antall medikamenter per pasient første dag under siste opphold	6	(1–16)
Mediant antall medikamenter per pasient siste døgn under siste opphold	4	(0–12)
Median dager fra siste antibiotikadose til død	2	(1–21)
Median doseøkning av smertestillende medikamenter (%)	100	(20–1 000)

Tabell 3 Spesifikk onkologisk behandling (strålebehandling og/eller cytostatika) til 52 kreftpasienter døde i Onkologisk avdeling, Ullevål sykehus siste halvår 1999

	Antall	(spredning)
Antall pasienter som fikk kjemoterapi under siste opphold	4	–
Antall dager fra kjemoterapi til pasientens død (median)	13	(2–34)
Antall pasienter som fikk strålebehandling under siste opphold	5	–
Antall dager fra siste strålebehandling til død (median)	2,5	(1–16)

kunnskap og ferdigheter i moderne smertebehandling. De viktigste målgruppene er trolig hjemmesykepleien og legene. God palliativ innsats krever velfungerende team (7). Det er forutsetningen for palliativ innsats i hjemmet. Mange undersøkelser og erfaringer viser at de fleste alvorlig syke og døende ønsker å dø i eget hjem og at langvarig palliativ innsats hyppigere forekommer i eget hjem enn i sykehus (8).

Oppfølging av kreftpasienter utskrevet fra sykehus

I oppfølgingen av kreftpasienter som utskrives fra sykehus mener vi at det er et forbedringspotensial når det gjelder systemer som kan bidra til at pasienter som ønsker det, kan dø hjemme. Kontinuitet i hjelpeapparatet og blant dem som yter omsorg er trolig en nøkkelfaktor. Mange har erfart at nettopp manglende kontinuitet i hjelpeapparatet er et problem. Det kan derfor være viktig å kartlegge forholdene bedre. Forskning er nødvendig for å få innsikt i prosesser og sammenhenger og for å synliggjøre forsømte områder. Det er en forutsetning for å få frem fakta og forståelseskunnskap som kan danne grunnlag for å iverksette forbedringsarbeid (9).

Døende innlegges oftest pga. vanskelige pleieforhold i hjemmet. Det kan bero på avmektighet i forhold til symptomlindring hos de pårørende eller pleiepersonalet. Akutt forverring i tilstanden som ledd i dødsprosessen kan også være en årsak. Sykehuset vil med bakgrunn i behandlingsskulturen ofte iverksette utredning/behandling som kan resultere i unødige tiltak. I Finland er det vist at den mest aggressive behandlingen av brystkreft finner sted i slutfasen av sykdommen (10, 11). Vårt materiale er selektert av kreftpasienter innlagt i en kreftavdeling med liten sengekapasitet. Pasienter som dør i avdelingen er trolig ikke representative for dem som dør i Oslo, da de fleste som forventes å dø, utskrives til andre avdelinger ved sykehuset, andre sykehus, hospice og primærhelsetjenesten.

Debatten om unødvendig behandling/overbehandling er vanskelig og krever nyanterte refleksjoner. Ikke minst spiller pasientønskene inn. Dette er sterkt presisert i den nye loven om pasientrettigheter. Pasientforventninger og krav fra pårørende kan derfor ha påvirket behandlingsomfanget. På den annen side bør den palliative tankegangen stimulere til vedvarende refleksjon rundt elementene i den palliative strategien.

Sykehussektoren er under vedvarende effektivisering. Behandlingskulturen styres mot akuttinnleggelse og poliklinisk virksomhet. Man kan frykte en nedprioritering av ikke-helbredende behandling med vekt på pleie, omsorg og psykososial støtte til kreftpasientene og deres pårørende. Det er derfor viktig å styrke samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten slik at pasientene får muligheter til å bli pleiet i sitt eget hjem så lenge som mu-

lig. Dette krever økt ansvarliggjøring av bydelene. I Trondheim har man god erfaring med å utvikle spesialkompetanse ved enkelte sykehjem. Det er etablert egne senger for kreftpasienter, også til korttidsopphold (12). Ved samarbeid mellom sykehus og kommunehelsetjenesten er det etablert særlige utrykningsteam. Dette har redusert antall sykehusinnleggelse, ved at pasient og pårørende har fått hjelp i hjemmet.

Manglende journalinformasjon

Bare få av pasientenes journaler inneholdt opplysninger om hvorvidt pasienten og hans/hennes nærmeste var forberedt på pasientens død. Slik informasjon er et viktig grunnlag for den kommunikasjon og dialog som gir den døende og vedkommendes familie det nødvendige grunnlag for å forstå at innsatsen sikter mot lindring. Det er vår tro at åpenhet i informasjon og kommunikasjon medvirker til å forebygge at pasientene og deres pårørende føler angst og isolasjon. Trolig er dette et område som bør prioriteres i arbeidet med kreftpasienter i terminalfasen (11). Vi problematiserer dette fordi disse opplysningene i vårt materiale ikke var nedfelt i journalen. Slik informasjonen kan likevel ha vært gitt uten at det ble journalført. Dokumentasjonen er imidlertid av betydning både av hensyn til journalen som rettsdokument og som arbeidsdokument til støtte for det kliniske arbeidet et behandlingsteam har ansvaret for.

Bærum-saken, der en lege anmeldte en annen for aktiv dødshjelp i forbindelse med terminal sedering (13) har skapt en viktig debatt om dødshjelp versus livshjelp (14, 15). Saken har reist vanskelige faglige spørsmål og også skapt bred debatt om forhold knyttet til organisering av omsorgen for de døende pasientene. Dette har lært oss at det er viktig med enighet omkring indikasjoner, retningslinjer og rutiner for behandling. Man må skille klart mellom palliativ behandling og aktiv dødshjelp. Kravet til dokumentasjon må derfor ivaretas med særlig aktsomhet. Journalene må holde en standard som sikrer god dokumentasjon omkring valg av behandling og behandlingens mål vurdert opp mot sykdommens stadium og omfang. Intensjonen med behandlingen skal være å lindre smerte, ikke å forkorte pasientenes liv. Det bør fremgå at viktige terapivalg/mål mest mulig er tuftet på teamavgjørelser og ikke på den enkelte leges oppfatning.

Det er vanskelig å sette absolutte kvalitetskrav til journalstandard. Noen pasienter kan selv ved store lidelser være i stabil fase hvor endringene ikke skjer raskt. Det vanlige er likevel at pasientene er i en labil fase hvor det er aktuelt med hyppig journaldokumentasjon fra dag til dag. Det er etter vår oppfatning ønskelig med nasjonale standarder for å sikre kvaliteten rundt denne omsorgen. Slike retningslinjer kan aldri dekke den enkeltes behov, men kan bidra til at behandling, pleie og omsorg holder et godt kvali-

tetsnivå for alle. Både pasientene og terapeutene er tjent med at tilliten til dødspleien er god. Det reiser krav om klarere retningslinjer for lindrende behandling i livets siste fase.

Dødspleie og utfordringer i et flerkulturelt samfunn

Oslo er det fylke i Norge med flest innvandrere. I vårt materiale var det bare to pasienter med slik bakgrunn. Trolig vil omfanget av dødspleie til pasienter med innvandrerbakgrunn øke sterkt de kommende år. Det blir viktig å møte denne gruppen med språkhjelp, riktig mat og respekt for religion og kultur. Både før, under og etter dødsfallet er det skikker og kulturelle tradisjoner som skiller seg vesentlig fra de norske. Det blir en utfordring å møte disse gruppers behov ved utvikling av kompetansen i lindrende behandling (1).

Litteratur

1. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. Oxford textbook of palliative medicine. 2. utg. Oxford: Oxford University Press, 1998.
2. Kaasa S, red. Palliativ behandling og pleie. Oslo: ad Notam Gyldendal, 1998.
3. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap – norsk kreftplan. NOU 1997: 20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1997.
4. Norges offentlige utredninger. Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1992: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1999.
5. Sosial- og helsedepartementet. Stortingsproposisjon nr 61, 1997–1998. Om nasjonal kreftplan. Oslo: Akademika, 1999.
6. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. Palliative Care 1990; 6: 7–15.
7. von Hanno T. Kreftomsorg i allmennpraksis i Vestfold år 2000. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3557–61.
8. Omsorg for alvorlig syke og døende. Redegørelse. Om hospice-programmer og andre initiativer indenfor den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 1993.
9. Sørbye LW. Cancer patients who prefer to die at home. Characterizations of municipalities with several or few occurrences of home deaths. Scand J Caring Sci 1999; 13: 102–8.
10. Holli KH. Treatment of terminal stages of breastcancer. BMJ 1989; 298: 13–4.
11. Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlein J et al. A randomized controlled trial at the cost-effectiveness of a district co-ordinated service for terminally ill cancerpatients. Palliat Med 1996; 10: 151–61.
12. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomized trial. Lancet 2000; 356: 888–93.
13. Ronge K. Tiltalespørsmålet i Bærum-saken snart avgjort. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 513.
14. Wist E. Om håp og håpløshet. Omsorg 2000; 4: 45–7.
15. Hjort PF. Ja til god dødspleie, nei til aktiv dødshjelp. Aftenposten 19.5.2000.

○