

Kronikk

Fra teori til virkelighet i det palliative landskap?

I utredningen *Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende* ble det gitt klare anbefalinger for fremtidig satsing i palliativ medisin. Men fortsatt er det mye unødig lidelse. Ut fra flere prosjekter i regi av Kompetansesenter for lindrende behandling ved Ullevål universitetssykehus er det dokumentert utilfredsstillende kommunikasjon mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten. Det er stadig mye å hente på bedre symptomkontroll. Noen pårørende føler seg ikke godt nok ivaretatt. Det er lettere sagt enn gjort å utnytte og vedlikeholde sykehjemmenes palliative potensial og problematisk å gjøre teoretiske offentlige anbefalinger til virkelighet. Fra sykehusenes side må man aktivt bidra til større trygghet i kommunehelsetjenestens ivaretagelse av alvorlig syke og døende i sykehjem og i hjemmet og ta medansvar for kompetanseoppbygging innen palliasjon.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Stig Ottesen
stig.ottesen@uus.no

Inger Fosli
Trude Aamotsmo

Kompetansesenter for lindrende behandling
Onkologisk avdeling
Ullevål universitetssykehus
0407 Oslo

Reidun Holten
Rødttvet sykehjem
0955 Oslo

De faglige utfordringene innen palliativ medisin er ofte komplekse (1), og samarbeidet rundt pasientene kan være problematisk. Selv om det kan se enkelt ut på papiret, er det mange ganger vanskelig å gi god lindring til alvorlig syke og døende – og å ta vare på deres kjære. Dette gjelder også for den som har palliativ behandling som profesjon.

Kompetansesenter for lindrende behandling er en seksjon av Onkologisk avdeling, Ullevål universitetssykehus. Senteret har regionalt ansvar for lindrende behandling i Helse Øst. Avdelingen har store utfordringer vedrørende klinisk praksis, kompetansespredning, nettverksbygging og forskning internt i sykehuset og mellom instansene i regionen, og gjennomfører prosjekter som ledd i kvalitetssikring på disse områdene.

Pasienter som dør i sykehuset

I 1999 undersøkte Melsom & Wist terminalomsorgen for pasienter som døde i Onkologisk avdeling (2). De fant at mange hadde et alvorlig smerteproblem ved innleggelsen, at journalstandarden var mangelfull, de pårørende ikke godt nok orientert og den hjemmebaserte omsorgen i Oslo dårlig organisert. Tre år senere gjorde vi en tilsvarende undersøkelse med en retrospektiv gjennomgang av journalene til 78 pasienter som døde i Onkologisk avdeling i 2002. 69 % rapporterte moderate til sterke smerter ved innleggelsen. Samme andel hadde smerter under sykehusoppholdet, selv om flere fikk tillegg av sterke opioider. Vår undersøkelse bekreftet at menneskets mange plager ved slutten av livet er en utfordring for helsevesenet.

Det er naturlig å spørre om kreftpasienter som dør under sykehusoppholdet, utsettes for unødvendig innleggelse og overbehandling. Vanlig innleggelsesårsak i vårt pasientmateriale var endringer i smertebildet, med behov for nærmere utredning, og nye, dramatiske symptomer som alvorlig åndenød, akutt neurologisk hendelse, alvorlig infeksjon, ileus osv. Disse tilstandene førte til en rekke intervensjoner – legemidler for symptomkontroll, cellegift og strålebehandling. Flertallet fikk intravenøs væske og/eller ernæring, i noen tilfeller helt inn i døden. Terminalt syke gis ofte legemidler som ikke lenger har noen virkning og som gir den syke tilleggsproblemer pga. interaksjoner og plagsomme bivirkninger. Hos mange vil det imidlertid ved innleggelsen herske stor usikkerhet om tilstanden og utsiktene fremover.

Det kan derfor være riktig å starte med noe som i ettertid kan bli betegnet som feilaktig overbehandling. Uansett er det alltid en utfordring å bestemme når «nok er nok».

Bare i seks av 78 tilfeller vurderte vi innleggelsen som unødvendig, dvs. at pasienten kunne vært like godt eller bedre behandlet på annet omsorgsnivå. Flere kunne vært behandlet hjemme dersom primærhelsetjenesten hadde vært aktivt involvert og hatt ressurser til å håndtere komplikasjonene kreftsykdommen innebærer. Fastlegen var bare i et fåtall av tilfellene innleggende lege i vårt pasientmateriale, og de pårørende foretrakk å holde kontakt med sykehuslegen fremfor fastlegen før innleggelsen. Onkolog ble oppgitt som innleggende lege hos mer enn halvparten av pasientene, og mange kom inn med avtale om «åpen retur».

De etterlattes opplevelser

42 etterlatte til pasienter som døde i Onkologisk avdeling i 2002 besvarte et spørreskjema 8–20 måneder etter dødsfallet. 34 kom også med tilleggskommentarer. Ikke uventet bekreftet flertallet at de hadde hatt behov for hjelp fra fastlegen og sykehjemssykepleien, men ikke alle fikk den hjelpen de trengte. Under «tilleggskommentarer» tok man opp tiden før døden i sykehuset. Det ble avgitt et bredt spekter av uttalelser – fra svært positive til svært negative. Mange påpekte behov for bedre løpende informasjon om sykdomsutviklingen og bedre kontakt med faglig nøkkelpersonell. De fleste følte at de var blitt godt tatt vare på, men for ni av 42 var dette ikke tilfellet. Resultatene fra vår spørreundersøkelse må tolkes med forsiktighet. Designmessig var dette en retrospektiv pasientserie der bare litt over halvparten besvarte henvendelsen. Uansett er det viktig å avdekke hvordan enkeltmennesker opplever en kritisk fase i livet og hvordan helsevesenet møter den pårørende.

Sykehjemsalternativet

Vår spørreundersøkelse avdekket liten interesse for sykehjem. Utredningen (1) anbefaler at sykehjem i større grad bør inkluderes i planleggingen av tilbudet til uhelbredelig syke og døende og at det avsettes egne plasser til formålet. Derfor gjennomførte vi i 2003 et samarbeidsprosjekt med Rødttvet sykehjem på Grorud i Oslo. Sykehjemmets mandat var å opprette to plasser med styrket kompetanse i palliativ behandling av alvor-

lig syke og døende og gjennomføre kvalitetssikret drift. Etter kurs i palliasjon for ansatte på sykehjemmet og bydelslegene reiste to leger og kreftsykepleier fra Kompetansesenter for lindrende behandling hver uke til sykehjemmet.

15 pasienter i målgruppen ble behandlet i prosjektåret. Dette året økte antall dødsfall i sykehjemmet fra 17 til 38. I intervjuer etter prosjektslutt uttalte pleiepersonalet at de følte seg tryggere i møtet med alvorlig syke og døende, at de var blitt mer løsnings- og handlingsorientert og hadde lettere for å ta kontakt med sykehuset. De pårørende var først skeptiske til sykehjem, men tilfredse i etterkant. Arbeidssituasjonen for personalet ble imidlertid beskrevet som mer slitsom, både fysisk og psykisk. Aktiv oppfølging fra sykehuset etter prosjektslutt er viktig for å vedlikeholde gevinsten. Konklusjonene fra Rødtvet-prosjektet stemmer godt overens med resultatene fra et liknende prosjekt ved Havstein sykehjem i Trondheim (3).

Fra teori til virkelighet?

Mye tyder på at det er problematisk å gjøre utredningens teoretiske anbefalinger til virkelighet. I Norge lever det ca. 20 000 kreftpasienter som trenger lindring for plagsomme symptomer. Stadig er det mye å hente på bedre symptomkontroll, hele tiden blir vi minnet om at noen pårørende ikke føler seg godt nok ivaretatt og vi må konstatere at utnyttelse av sykehjemmenes palliative potensial er lettere sagt enn gjort.

I høringsutkast til nasjonal kreftstrategi 2004 (4) har man sett på de svakeste punktene i samarbeidskjeden fra sykehus til pasientens hjem. Det beskrives blant annet et behov for å koordinere de ulike ansvarsområdene, sykehusene anklages for å involvere seg for lite og for å overstyre primærhelsetjenesten, og det påpekes at palliativ medisin formelt ikke er definert som eget fagfelt. Dette har man sagt i mange år, og hele tiden har det vært en vanskelig gråson mellom sykehus og kommuner, der kommunikasjon og kontinuitet forvirrer pga. manglende kompetansenettverk. Mellom sykehusene og høyere styringsorganer i helsevesenet er det også en gråson.

I alle de tre beskrevne prosjektene fant vi utilfredsstillende kommunikasjon mellom sykehus og kommune. Fastlegene var lite involvert, og det var tydelig at de pårørende rettet oppmerksomheten mot sykehuset i den tiden den syke var hjemme. Ved sykehjemmet gav tilførsel av ekspertise fra spesialisthelsetjenesten en følelse av trygghet. Slik trygghet er ingen selvfølge. Kreftdøden i Oslo er blitt en institusjonsdød. 90 % døde i sykehus eller sykehjem i perioden 2000–02. Kun 8 % møtte døden hjemme (5).

En palliativ sykehjemsplass koster tredelen av en sykehusplass. Likevel trues de vel etablerte palliative plassene ved Havstein sykehjem i Trondheim av nedleggelse fordi stat og kommune er uenige om hvem som skal finansiere den videre driften (6). I høringsutkastet for nasjonal kreftstrategi ber man om mer robuste finansieringsordninger, især i overgangen mellom forvaltningsnivåene. Sykehjemmene må sikres finansiering av utgifter til legemidler og andre ekstrautgifter til alvorlig syke og døende.

En bedre virkelighet?

Vårt prosjekt viste at smertelindringen fortsatt er for dårlig. Men Ullevål universitetssykehus er ikke alene. En ny nasjonal prevalensundersøkelse om smerter hos kreftpasienter i 61 norske sykehus viste at hver annen fikk utilfredsstillende smertelindring, og flere pasienter med utholdelige smerter fikk ikke sterke opioider (A. Holtan, personlig meddelelse). Mangelfull smertelindring gjelder altså ikke bare pasienter før innleggelse i sykehus, men også innlagte. Mye er vanskelig å forstå – smertelindring hos eldre innebærer utfordringer, pasienter med samme diagnose er ikke like, alle mennesker lider forskjellig. Den største utfordringen er å lindre de vanskeligste smertene hos de få. Og behovene skifter gjennom hele sykdomsforløpet, også for mengde og type eksperthjelp. Hittil har oppmerksomheten mest vært rettet mot smerter, men langtkommet kreftsykdom fører også ofte med seg andre plager. Implementering av Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (7) som kvalitetsindikator i palliativ behandling gir håp om at behovet for lindring av andre plager enn smerte vil bli synliggjort.

Hvorfor føler de pårørende at de ikke blir tatt vare på (ramme 1, ramme 2)? Kan det være den nervøse stemningen som ofte preger kommunikasjonen rundt temaet liv og død, med smertefull uvisshet både hos pasient og pårørende? De pårørendes smertefulle erfaring starter med at de er vitne til at deres kjære lider. De befinner seg i en situasjon med betydelig grad av psykologisk stress, samtidig som de må ta mye ansvar for den syke. Harrison og medarbeidere (8) stiller spørsmålet om hvilken mulighet de pårørende har for å ta et slikt ansvar. Langtidseffektene på deres psykiske og fysiske helse kan være alvorlige. Hinton (9) fant bekymringsfulle tall for angst og depresjon hos pårørende til pasienter med langtkommet kreftsykdom selv der hvor forholdene var optimalt tilrettelagt for pleie og behandling i hjemmet. De syke selv skåret betydelig lavere på angst og depresjon enn de pårørende. Følelsen av ikke å strekke til, endret rolle og livsstil, usikkerhet i forhold til offentlig hjelp, eksistensielle bekymringer, svekket seksualitet og ikke minst angsten

Ramme 1

Roar, 39 år, var gift med Anne, som hadde langt fremskreden brystkreft. Hun led mye på slutten, selv om vi gjorde vårt beste for å lindre. Jeg husker Roar best som den tause, sorgtunge, avmektige ektemannen som satt nærmest fastfrosset av fortvilelse i stolen i sykerommet – språkløs – mens han var vitne til at Anne lå der med økende lidelser og døde. Han fikk jevnlig tilstandsrapport og et og annet skulderklapp av oss i avdelingen.

Et år senere, da han besvarte spørreundersøkelsen, var han ikke lenger språkløs. Han var nådeløs overfor Ullevål universitetssykehus. I et brutalt og nakent språk satte han ord på sine opplevelser. Forsømte avtaler, arrogante leger, mangelfull behandling, unødig lidelse... Listen er lang.

Hva var det vi ikke så?

Ramme 2

19 år gamle Jannicke mistet sin mor i tykkarmskreft i 1999. I et brev til meg sommeren 2003 minnet hun meg om en familiesamtale der vi ved kreftavdelingen hadde informert om alvoret i situasjonen. Hun må ha gjort lite av seg, for jeg hadde ikke beholdt noe visuelt bilde av henne. Etter morens død forsøkte Jannicke å glemme – hun kastet alt som minnet om henne. Men hun klarte ikke fortsette studiene, tok to års pause og tok jobb i en barnehage. En dag kom tapet av moren brutalt tilbake, traff henne i ansiktet som et knyttneveslag. I brevet, fire år etter morens død, stiller hun meg vennlig flere spørsmål. Hva tenker vi som er helsepersonell når vi sitter der i samtale? Hvordan påvirker sykdommen de pårørende? Hvordan reagerer barna? Hvordan forandrer pasienten og familien seg under sykdommen? Hvordan var vi?

Jeg gjorde meg stor flid med besvarelsen. Senere skrev Jannicke bok, et kjærlighetsbudskap til sin avdøde mor. Hun er gjennom det verste i sorgen nå, og er ferdig med studiene. Men det tok fire år.

Hva var det vi ikke så?

for at den syke skal dø er blant de vanligste bekymringer hos de pårørende. Det de trenger mest er kontinuerlig veiledning og informasjon om sykdomsutviklingen gjennom kontakt med leger og andre sentrale fagpersoner (10).

Vi undersøkte ikke hvordan sykehuset imøtekom slike behov hos våre pasienters pårørende, men vi regner med at man gjorde

sitt beste under gitte forutsetninger. At dette likevel ikke var bra nok for alle, er ikke uventet. Selv om mange mener at helsepersonellet gjør sitt beste, er det noen som ikke opplever det slik. Uansett om pasienten er på sykehus, på sykehjem eller hjemme – den syke og de pårørende opplever helheten.

I løpet av sin korte virketid har Norsk forening for palliativ medisin rukket mye. Foreningen har gitt ut *Standard for palliasjon* (11), implementerer for tiden Edmonton Symptom Assessment System nasjonalt og arbeider med å gi palliasjon offisiell status som selvstendig spesialitet for leger. I 2003 ble palliativ takst Z51.5 innført. Sykehusene får betalt kr 8 000 ekstra for hver pasient som blir behandlet med palliasjon som hovedmål, i tillegg til vanlig DRG-refusjon. Taksten virker mer genial enn det man først trodde: For å utløse den må sykehusets palliative team brukes, symptomregistrering må skje med Edmonton Symptom Assessment System, det må dokumenteres ivaretagelse av pårørende, skrives individuell plan og gjennomføres tverrfaglig samarbeid. Penger og inntjening motiverer.

De offentlige utredningene om palliasjon har formidlet det meste om behovene. Den politiske viljen til å satse er til stede. Vi har motivert, lærevillig personell. Folk flest har forventninger til god kvalitet på den palliative innsatsen. Men det er veldig mye som skal klaffe før teoriens edle hensikter kan omsettes til virkelighet. Hvorfor er lindrende behandling ved livets slutt så vanskelig?

Litteratur

1. Norges offentlige utredninger. Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1999.
2. Melsom H, Wist E. Terminalomsorg til kreftpasienter. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 2590–2.
3. Kaasa S, Garåsen H, Rønning M et al. Intermediære palliative plasser på sykehjem. Trondheim: Seksjon lindrende behandling, St. Olavs Hospital, 2001.
4. Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen – kvalitet, kompetanse og kapasitet. Høring. Oslo: Helsedepartementet, 2004.
5. Døde av kreft i Oslo: 1995–1999 og 2000–2002. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2003.
6. Kaasa S. Palliativt tilbud kan bli nedlagt. Dagens Medisin 2004; nr. 20, 11.
7. Helse Bergen. Retningslinjer for ESAS (Edmonton Symptom Assessment System). www.helse-bergen.no/avd/lindrendebehandling/esassymptomregistrering/retningslinjer_for_esas/retningslinjer_for_esas.htm (2.2.2005).
8. Harrison J, Haddad P, Maguire P. The Impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. Eur J Cancer 1995; 31A: 1736–40.
9. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? Palliat Med 1994; 8: 183–96.
10. Panke JT, Ferrel BR. Emotional problems in the family. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N et al. Oxford Textbook of palliative medicine. 4. utg. Oxford: Oxford University Press, 2004: 985–92.
11. Engstrand P, Haugen DF, Hessling SE et al. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, 2003.