

Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling

Sammendrag

Målet for palliativ medisin er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. I denne artikkelen belyses forhold som har betydning for møtet mellom legen og pasienten som trenger palliativ behandling, basert på relevant litteratur og klinisk erfaring.

Pasientenes familie og nettverk, personlighet og sykdomsatferd varierer. Disse faktorene har betydning for hvordan legen skal møte pasienten, for hvordan denne mestrer sin situasjon og dermed for tilnærmingen. Pasientens plager må kartlegges på en systematisk måte, og legen bør derfor beherske fleksible intervjueteknikker. Symptomer kartlegges best ved intervju supplert med systematiske målinger. Et skjema basert på Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er til stor nytte for å kartlegge de vanligste symptomene. Kartleggingen bør inkludere pasientens oppfatning av situasjonen og vedkommendes prioritering av aktuelle tiltak. All behandling bør evalueres systematisk slik at uvirksomme tiltak opphører og risikoen for bivirkninger og interaksjoner reduseres. Siktemålet for behandlingen bør være at pasienten får mest og best mulig tid der han/hun ønsker å oppholde seg den siste tiden.

Palliativ medisin inkluderer «klassisk legekunst», ofte i kombinasjon med bruk av avansert teknologi. Et overordnet særtrekk er at man legger vekt på livskvalitet og pasientens ønsker, og at tilnærmingen bærer preg av dette.

I Tidsskriftet nr. 3–5/2006 publiseres en serie artikler om palliativ medisin. Serien er initiert av Tidsskriftet i samarbeid med Norsk forening for palliativ medisin.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Jon Håvard Loge

j.h.loge@medisin.uio.no

Avdeling for atferdsfag
Institutt for medisinske basalfag
Universitetet i Oslo
Postboks 1111 Blindern
0317 Oslo

og
Kompetansesenter for lindrende behandling
Ullevål universitetssykehus

Kristin Bjordal

Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør
Rikshospitalet-Radiumhospitalet

Ømulf Paulsen

Palliativ enhet
Medisinsk klinikk
Sykehuset Telemark

Palliativ medisin er i hovedsak utviklet i arbeid med kreftpasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Internasjonalt utvides pasientgrunnlaget til andre med uhelbredelig sykdom, mens litteraturen i hovedsak omhandler pasienter med kreftsykdommer. Derfor benyttes i denne artikkelen eksempler fra denne pasientgruppen. Prinsippene bør likevel være anvendelige for arbeid med andre grupper pasienter med livstruende sykdommer og kort forventet levetid.

Forhold som påvirker tilnærmingen

Pasienter som trenger palliativ behandling er ingen ensartet gruppe, og en rekke forhold har betydning for den kliniske tilnærmingen.

Pasient og sykdom

Et menneske som trenger palliativ behandling, vil som regel ha en ikke-kurerbar kreftsykdom og kort forventet levetid, vanligvis mindre enn 9–12 måneder. Hyppigheten av kreftsykdommer øker med økende alder, slik at de fleste pasientene er eldre. Mange vil ha andre sykdommer i tillegg (1). Forekomsten av kognitiv svikt øker også med økende alder, og svikt her har konsekvenser for blant annet omsorgsevne, kommunikasjonsferdigheter og symptomrapportering. De fleste pasientene har flere plager samtidig, og det er derfor viktig å få frem helheten i sykdomsbildet (2).

Grunnsykdommen, graden og mengden av subjektive symptomer, erfaringer med (kreft)behandling og erfaring med rollen som (kreft)syk er vesentlig forskjellig hos

for eksempel en brystkreftpasient som har gjennomgått flere behandlingsfaser over år og en person med nyoppdaget kreft i bukspyttkjertelen. Pasienter i den sistnevnte kategorien har gått rett inn i en palliativ fase, og de kan ha liten eller ingen erfaring med kreftbehandling. De kan ha mistet tillit til helsevesenet etter resultatløs utredning, og de vil ofte merke rask forverring av symptomene – smerter, nedsatt matlyst, icterus, vekttap. En slik pasient har et annet behov for informasjon og støtte enn en pasient med en grunnsykdom som har utviklet seg over år, hvor den palliative fasen har kommet gradvis og hvor både familien og pasienten over tid har kunnet forholde seg til at det foreligger en situasjon hvor det er behov for palliativ behandling.

Familie og nettverk

Familier er svært forskjellige – det være seg i sammensetning, kulturell bakgrunn og funksjon (3). Mindreårige barn av pasienter under palliativ behandling gjør alltid inntrykk på behandleren, men personer med mindreårige barn er bare en liten del av pasientgrunnlaget. Vanligere er eldre pasienter med et svekket nettverk, ofte har personene i det gjenværende nettverket også redusert helse. For mange kan nettverket i varierende grad bestå av profesjonelle (4).

Utgangspunktet for møtet med familien og pasienten er respekt for familiens forsøk på å mestre situasjonen. At familien føler seg sett og ivaretatt, kan lette sorgarbeidet (5). Tidligere familiære vansker kan forsterkes gjennom forløpet av en kreftsykdom (6). For eksempel er isolerte familier utsatt for ytterligere isolering, med påfølgende risiko for vansker i senere sorgarbeid (7). Det er faglig enighet om å akseptere et stort mangfold i familiers forsøk på å mestre alvorlig sykdom og truende død. De fleste løser de utfordringene de står overfor og mestrer

! Hovedbudskap

- Best mulig livskvalitet er målet for lindrende behandling
- Legen må beherske både sykdomsorienterte og pasientsentrerte tilnæringsmåter
- Symptomer må vurderes kontinuerlig og systematisk, og bruk av standardiserte instrumenter anbefales

situasjonen uten spesielle hjelpetiltak (7). Behandleren bør derfor være oppmerksom på risikofaktorer for dårlig familiær tilpasning (6, 7). Slike risikofaktorer er fiendtlighet, manglende samhold, uklare kommunikasjoner og manglende evne til å løse konflikter (7). Familier med høy grad av fiendtlighet er erfaringsmessig vanskeligst å hjelpe og er mest utsatt for senere vansker (7).

Kunnskap om pasientens familie og nettverk er derfor viktig. De nærmeste bør inkluderes hvis pasienten ønsker det. Ønsker om å «skåne» enkelte familiemedlemmer for informasjon kan representere en spesiell utfordring. Med unntak for mindreårige barn er en slik fremgangsmåte ikke å anbefale. Informasjon til barn må tilpasses deres psykologiske alder – ærlige svar er alltid lettest å leve med over tid. Skolebesøk og tilpasset informasjon til andre viktige voksne rundt barnet er som oftest nyttig. Tegn på tilpassningsvansker kan være svikt i etablerte funksjoner, tilbaketrekking eller annen endret atferd.

Det er god klinisk erfaring for at familiene opplever lettelse etter en familiesamtale hvor alle har mottatt samme informasjon om sykdom, behandling og prognose. En spesiell utfordring kan være urealistiske forventninger om helbredelse. Hvis slike deles av lege og pasient, kan familien føle seg stengt ute (8). I noen tilfeller har de nærmeste en mer realistisk oppfatning av leveutsiktene enn pasienten. Da er det viktig at legen ikke forsterker pasientens grunnløse forestillinger, men tilstreber å hjelpe den syke til et mer realistisk syn på sin situasjon.

Personlighet

Det er betydelig variasjon i personlighet pasienter imellom (9). Noen mestrer situasjonen uten synlige tegn på uro eller nedstemthet, andre har markerte følelsesmessige reaksjoner. Noen ønsker ikke å vite så mye, andre krever informasjon med en detaljeringsgrad som er vanskelig å imøtekomme.

Personlighet har bl.a. betydning for evnen til å tåle belastningen ved sykdommen, håndtering av symptomer og samhandling med behandlerne (9). Personlighetstrekk kan bli mer fremtredende når livet er truet. I praksis kan det være hensiktsmessig å være oppmerksom på personlighetsdimensjonene sårbarhet og kontroll. Ved høy grad av sårbarhet vil pasientene lett reagere med engstelse, nedstemthet eller skyldfølelse. Ofte kan de fremstå som hjelpeløse, og behandlerne kan bagatellisere deres bekymringer eller bli oppfattet som om de gjør det. Dette kan oppfattes som avvissende og vanskeliggjøre pasient-behandler-relasjonen.

Pasienter som skårer høyt på kontroll vil ofte be om detaljert informasjon, vise lite følelser og kan reagere med skamfølelse. Slike personlighetstrekk er vel forenlige med høy ytelse i yrkeslivet, men kan volde besvær i tilpasningen til en sykdom som progredierer og derfor er ute av kontroll.

Personlighetstypen kan kartlegges ved å be pasientene beskrive seg selv. Reaksjoner på sykdommen eller reaksjoner på tidligere belastninger kan også belyse personlighetstrekk. I behandlingen kan kjennskap til pasientens personlighet bidra til større toleranse for vedkommendes mestringsforsøk, gi grunnlag for mer individualisert informasjon og dermed bedre samarbeidet om behandlingen. Hvis relasjonen til pasienten oppleves som uvanlig krevende, kan personlighetsavvik være årsaken. Nærmere undersøkelser av pasientens stabile trekk med henblikk på relasjoner, følelser, selvilde og tenkning kan da være nyttig, bl.a. for å skille mellom situasjonsbetinget engstelse og atferd betinget i personlighetstrekk.

Sykdomsatferd

Pasienter med samme sykdom kan ha vidt forskjellig sykdomsatferd (10). Atferden har både kognitive og emosjonelle komponenter og er av betydning for hvordan symptomer blir oppfattet og mestret og for samarbeidet om behandlingen (10). Sykdomsatferden er bestemt av bl.a. personlighet og tidligere erfaringer, av oppfatninger og holdninger blant familie/nærstående og av kulturelle forhold. For eksempel oppfattes kreft i vår kultur som synonymt med død og smerter. Det innebærer at pasienter kan være dårlig forberedt på andre symptomer.

Familiære forestillinger om kreft og kreftbehandling kan være preget av erfaringer med for eksempel mangelfull smertebehandling. Myter om opioider kan forhindre optimal smertebehandling, og noen pasienter tror at mulighetene for adekvat smertebehandling er oppbrukt når de settes på opioider (11). Manglende rapportering av smerter og manglende etterlevelse av opioidbehandling er velkjente barrierer mot effektiv smertebehandling (12). Endring i smertemonsteret eller gjennombruddssmerter kan utløse katastrofetanker om forverring av sykdommen og kan være ledsaget av unnvikelsesatferd. Det er derfor gode grunner til å forsøke å danne seg et bilde av pasientens oppfatning av sin tilstand og kartlegge nærmere hvis den synes å avvike fra hva som synes rimelig.

Samtale og spørreskjemaer

Et overordnet prinsipp for palliasjonskonsultasjonen er at pasientens subjektive plager vurderes systematisk, planlagt og kontinuerlig. Konsultasjonen preges av at behandlingen er symptomrettet. Årsaksrettet diagnostikk for bedre å forstå grunnsykdommen og årsakene til pasientens plager står også sentralt, men vil ikke bli nærmere omtalt.

Den vesentligste forskjellen mellom en palliasjonskonsultasjon og en ordinær konsultasjon springer ut av definisjonen av palliativ medisin: «Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig *livskvalitet* for pasienten og de pårørende» (13). Livskvali-

tet er derfor sentralt både som indikasjon for og endepunkt for palliativ behandling. Livskvalitet er subjektivt og kan bare måles ved å spørre pasienten (14). I definisjonen av palliativ medisin er ikke livskvalitet nærmere definert. Det er rimelig å anta at begrepet både dekker helserelatert livskvalitet og subjektivt velbefinnende i vid forstand.

Leger synes å legge liten vekt på livskvalitet i sine beslutninger omkring endring og avslutning av palliativ kjemoterapi (15). Nederlandske leger som mottok pasienter til slik terapi, la i konsultasjonen hovedvekt på medisinske fakta (16). Livskvalitet fikk større plass når pasienten hadde fylt ut et livskvalitetsskjema og legen fikk se resultatene før konsultasjonen (17). Funnene støtter antakelsen om at systematisk kartlegging av livskvalitet ved et enkelt skjema er en god metode (13).

Et annet kjennetegn ved en palliasjonskonsultasjon er at døden er forestående. I motsetning til en vanlig oppfatning rapporterer ikke pasientene at samtaler om døden er spesielt belastende, og mange synes slike samtaler er til hjelp (18). Kommunikasjon får derfor en helt sentral rolle i møtet mellom behandler og pasient (19). I samtaler om vanskelige temaer, som manglende respons på behandling, sykdomsprogrediering eller forestående død, er oftest pasientene vare for signaler fra legen. Ofte må legen eksplisitt ta opp slike temaer i konsultasjonen, f.eks. ved å be pasienten fortelle om sine tanker om den behandlingen hun/han mottar.

En paternalistisk modell for forholdet mellom lege og pasient er ofte utilstrekkelig i en palliasjonskonsultasjon. Legen bør tilstrebe å forstå pasientens verdier og preferanser og legge til rette for behandlingsvalg som tilgodeser disse. Hun/han må derfor beherske ulike måter å utøve sin rolle på og også i visse situasjoner kunne ta raske avgjørelser til beste for pasienten, f.eks. i akutte situasjoner som plutselig smerte, delirium eller akutte infeksjoner med kognitiv svikt.

Kommunikasjon og undersøkelse

Respekt for pasienten og pasientens mestring er grunnleggende forutsetninger i alle møter mellom lege og pasient. En empatisk tilnærming hvor legen tilstreber å forstå den andre partens følelser og perspektiver er viktig for bl.a. å kunne støtte opp under pasientens verdighet (20). Legen bør beherske spesifikke intervjuferdigheter som muliggjør kartlegging av symptomer, funksjoner og livskvalitet. Oftest er det hensiktsmessig å spørre pasientene om deres oppfatning av situasjonen og hva de ønsker hjelp til. Dette er ikke alltid sammenfallende med legens antakelser.

Undersøkelsen av og kommunikasjonen med pasienten bør være karakterisert av:

- Subjektive plager skal vurderes systematisk
- Legen bør være fleksibel i sin tilnærming til pasienten

Tabell 1 ESAS – norsk versjon (13, 22)

Hvordan har du det i dag?										
Smerte i ro										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Smerte ved bevegelse										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Slapphet										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Kvalme										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Tungpust										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Munntørhet										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Matlyst										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Normal										Verst tenkelig
Angst/uro										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Trist/deprimert										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen										Verst tenkelig
Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Bra										Verst tenkelig

- Legen bør beherske ulike intervjueteknikker for å oppnå optimal kommunikasjon
- Legen bør ha en lyttende og forståelsesfull holdning

Det er ofte hensiktsmessig å vurdere hvem som skal være til stede. Noen ønsker at familien skal være med, andre foretrekker å møte legen alene, og noen ønsker begge deler. Ikke alle ønsker annet helsepersonell til stede når det skal gis informasjon om diagnose (21). Palliasjon utøves ofte flerfaglig, og i mange tilfeller er det derfor hensiktsmessig med felleskonsultasjon ved lege og sykepleier. Tilfeldige bisittere er imidlertid ikke ønskelig.

Undersøkelse av symptomer

I tillegg til klinisk intervju og somatisk undersøkelse kan symptomer kartlegges systematisk ved hjelp av et skjema som måler symptomer og generell livskvalitet (13) (tab 1). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er anbefalt brukt rutinemessig for måling av symptomintensitet hos norske pasienter som får palliativ behandling (13, 22). Den norske versjonen inkluderer åtte symptomer pluss ett spørsmål om generell livskvalitet. Den avviker fra den originale ver-

sjonen ved at det også spørres om smerte ved bevegelse (22). Noen relevante symptomer er ikke inkludert, og valideringen av instrumentet er noe ufullstendig. ESAS består av enkeltpørsmål med numeriske rangeringskalaer som svaralternativer. Metoden er anbefalt for smertemåling ved klinisk undersøkelse, men er utilstrekkelig for vitenskapelige formål (23). I praksis kan pasientene besvare skjemaet før en konsultasjon, og legene kan lese besvarelsen som ledd i konsultasjonen.

Mange behandlere har erfart at andre symptomer enn det/de som er anført i henvisningen rangeres som mer plagsomme av pasienten enn av henvisende lege. Ofte gjelder dette psykiske symptomer som engstelse/uro og tristhet/depresjon. I slike tilfeller er ESAS-skjemaet et godt utgangspunkt for nærmere kartlegging ved konkret å intervju med utgangspunkt i ESAS-skåren. Praktisk vil det i en slik situasjon være hensiktsmessig å starte med et åpent spørsmål knyttet til pasientens utfylte skjema, for så å veksle mellom åpne og lukkede spørsmål til symptomet er kartlagt i tilstrekkelig grad for å kunne ta stilling til diagnose og ev. behandling.

Verdien av ESAS brukt på denne måten støttes av at den beste metoden for å screene for depresjon hos pasienter som får palliativ behandling var å spørre: «Er du deprimert?» (24). Klinisk erfaring støtter langt på vei dette funnet, selv om diagnosen depresjon selvsagt krever ytterligere kartlegging av depressive symptomer og deres varighet, intensitet og fluktuasjon.

Skåring på ESAS utført av lege og sykepleier etter at de har undersøkt pasienten («proxy-rating») er validert (25). Legene underestimerte pasientenes symptomnivå, sykepleierne skåret mer likt med pasientene (25). Generelt tyder litteraturen på at helsepersonell overestimerer psykiske plager og underestimerer fysiske plager, men at estimatene bedres av klare definisjoner av fenomenene som skal observeres (26). Helt på slutten av livet må man ofte be de nærmeste skåre symptomintensitet hvis man ikke baserer seg på standardiserte observasjoner. Ansiktsuttrykk er et validt mål på smerte og inngår i de fleste observatørbaserte skjemaer (27).

Gjennomføring av konsultasjonen

Den første medisinske kartleggingen av en pasient som trenger palliativ behandling er relativt omfattende, både fordi sykehistorien er komplisert og fordi det ofte foreligger tilleggssykdommer. Kartleggingen av symptomer kan også være tidkrevende og bør være rettet mot symptomets spesifikke trekk (28):

- Alvorlighetsgrad (= intensitet, gjerne på skalaen 1–10)
- Variasjon over tid (start, varighet, fluktuasjoner)
- Karakter
- Lokalisasjon
- Ledsagersymptomer
- Utløsende/forverrende/forbedrende forhold

Noen anbefaler også å kartlegge funksjonelle konsekvenser av et symptom (28). Etter vår mening kan dette forvirre pasientene fordi de fleste har flere plager samtidig. Det er derfor vanskelig å vite hvor mye hvert enkelt symptom bidrar til reduksjonen av en gitt funksjon. Funksjoner kan også være redusert av andre årsaker. Derimot er det ofte hensiktsmessig å spørre om pasientens oppfatning av symptomårsak. Intervjueteknikk bør det tilstrebes å få frem pasientens spontane oppfatning, i størst mulig grad supplert med spesifikke spørsmål, oftest av mer lukket type, f.eks. om smertens karakter. Ofte vil veksling mellom ulike intervjueteknikker som åpne spørsmål, lukkede spørsmål, pauser og oppsummeringer fungere bra.

I mange situasjoner er det hensiktsmessig å vurdere pasientenes kognitive funksjon. Permanent svikt, som demens, vil ha konsekvenser for kartleggingen av symptomer, informasjon og pleie. I tillegg vil noen utvikle delirium i den palliative fasen. At slik kartlegging bør gjøres systematisk, støttes av det faktum at kognitiv svikt ofte ikke blir registrert av leger og sykepleiere (29). Spesielt

Ramme 1**Praktiske retningslinjer for palliasjonskonsultasjonen i sykehus**

- Pasienten/pårørende bør ha en eller få leger og sykepleiere å forholde seg til
- I tillegg til standard anamnese og undersøkelse bør man kartlegge hva pasient/pårørende har oppfattet om sykdom og behandling, ev. også om behandlingsintensjon, prognose og forventninger til det aktuelle oppholdet
- Gi pasient og pårørende tid – bruk pauser aktivt
- Systematisk kartlegging av symptomer med ESAS-skjemaet bør gjøres tidlig under oppholdet, slik at optimalisering av symptomlindring kan startes. Skjemaet kan også benyttes for å evaluere effekten av intervensjoner
- Behov for kontakt med annet personell må kartlegges og slik kontakt eventuelt opprettes
- Aktivisering av pasientens nettverk, privat og profesjonelt, bør gjøres snarest – tenk utreise fra dag 1
- Ved utreise er det viktig at epikrise er skrevet og klar for utsending til lokalsykehus, fastlege og hjemmesykepleie. Det må dessuten foreligge en konkret avtale om oppfølging, gjerne både fra hjemmesykepleie og fastlege
- Pasient/pårørende må få konkret beskjed om hvor de kan henvende seg ved problemer

synes kartlegging av orienteringsevne å være nyttig (30).

I ramme 1 presenteres noen praktiske retningslinjer for palliasjonskonsultasjonen i sykehus.

Vurdering

De fleste palliasjonskonsultasjoner finner sted under et visst tidspress, grunnet pasientenes korte forventede levetid. Det er derfor viktig å definere hjelpebehov og iverksette adekvate tiltak raskest mulig.

Det har vært et mål at pasientene skal få dø hjemme. En studie fra Trondheim viste at for mange er dette et urealistisk mål (4). Tid hjemme er ofte viktigere for de fleste pasienter enn hvor de dør.

Kompleksiteten i sykdomsbildet gjør at flere fagpersoner ofte har bidratt i undersøkelsen og kartleggingen av pasienten. Organiseringen av hjelperne blir derfor sentralt. Det tverrfaglige teamet har hatt en spesiell plass i palliativt arbeid med røtter i hospicebevegelsen (2, 31). I kraft av sin sentrale rolle i diagnostikk og behandling vil legen, gitt tilstrekkelig kompetanse og personlige egenskaper, være en naturlig leder av teamet.

Målene for vurderingen av en pasient som trenger palliativ behandling er å:

- Fastslå pasientens plager og hjelpebehov
- Fastslå pasientens ønske om hjelpetiltak
- Etablere tiltak i prioritert rekkefølge
- Definere ansvarsforhold rundt iverksettningen av tiltakene
- Informere pasient, ev. pårørende og hjelpe, om det ovenstående

Tempoet i den ordinære dataregistreringen i sykehus er ofte for lav i forhold til pasientgruppens korte forventede levetid og raske endring i sykdomsstatus. Epikrise som pasienten får med seg hjem gir trygghet og muliggjør dermed en bedre tid utenfor institusjonen.

Vurdering av behandlingen

Effekten av palliativ behandling er ofte dårlig dokumentert. Det finnes f.eks. ingen kontrollerte studier av medikamentell antidepressiv behandling hos pasientgruppen, til tross for at mange får slik terapi. Det anvendes ofte flere medikamenter samtidig, noe som gir risiko for interaksjoner. Vanlig brukte behandlingsformer kan gi alvorlige bivirkninger, slik som delirium utløst av opioider. Derfor er det viktig med systematisk evaluering av positive og negative effekter av iverksatte tiltak. Dette kan gjøres ved hjelp av en algoritme som opprinnelig ble utarbeidet for å vurdere effekten av psykotrope medikamenter (32). Den anses også som nyttig for vurdering av andre behandlinger der det ikke er tilstrekkelig empirisk dokumentasjon:

1. Definer et målbart symptom for å evaluere behandlingen
2. Definer forventet resultat med ev. latensperiode
3. Definer forventede bivirkninger
4. Vurder mulige medikamentinteraksjoner
5. Monitorer 2, 3 og 4 med faste intervaller etter behandlingsstart

ESAS er også egnet for å måle effekten av behandling for de symptomene instrumentet dekker.

Avslutning

Palliativ medisin er virksomhet som forener klassisk legekunst og avansert teknologi. Systematikk, god tid med pasienten og gode ferdigheter i kommunikasjon er sentrale elementer i palliasjonskonsultasjonen. Pasientens livskvalitet og perspektiv tillegges sentral vekt – samlet gjør disse forhold palliativ medisin til moderne medisinsk praksis.

Manuskriptet ble godkjent 8.12. 2005.

Litteratur

1. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH et al. Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *Br J Cancer* 2001; 85: 1478–85.
2. Kaasa S, red. Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1998.
3. Vaglum P. Pasienten din har også en familie. I: Vaglum P, Ekeberg Ø, Finset A et al. Innføring i medisinske atferdsfag. Oslo: Cappelen Akademisk, 2000: 69–85.
4. Jordhøy MS, Saltvedt I, Fayers P et al. Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. *Palliat Med* 2003; 17: 433–44.
5. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS et al. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliat Med* 2004; 18: 108–20.
6. Lederberg MS. The family of the cancer patient. I: Holland JC, red. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 981–3.
7. Kissane DW. A challenge for palliative medicine: bereavement care. *Eur J Pall Care* 2005; 12: 19–23.
8. The AM, Hak T, Koeter G et al. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000; 321: 1376–81.
9. Vaglum P. Pasienten din har en personlighet. I: Vaglum P, Ekeberg Ø, Finset A et al. Innføring i medisinske atferdsfag. Oslo: Cappelen Akademisk, 2000: 55–67.
10. Finset A. Hvordan reagerer pasienten din på sykdomstegn? I: Vaglum P, Ekeberg Ø, Finset A et al. Innføring i medisinske atferdsfag. Oslo: Cappelen Akademisk, 2000: 103–14.
11. Johansen S, Holen JC, Kaasa S et al. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med* 2005; 19: 454–60.
12. Miaskowski C, Dodd MJ, West C et al. Lack of adherence with the analgesic regimen: a significant barrier to effective cancer pain management. *J Clin Oncol* 2001; 19: 4275–9.
13. Norsk forening for palliativ medisin. Standard for palliasjon. Oslo: Den norske lægeforening, 2004. www.legeforeningen.no/?id=53750 (30.11.2005).
14. Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative medicine: principles and practice. I: Doyle D, Cherny N, Hanks G et al, red. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, 2004: 196–210.
15. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH et al. Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions. *J Clin Oncol* 2002; 20: 1056–62.
16. Detmar SB, Muller MJ, Wever LD et al. The patient-physician relationship: patient-physician communication during outpatient palliative treatment visits: an observational study. *JAMA* 2001; 285: 1351–7.
17. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH et al. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002; 288: 3027–34.
18. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P et al. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med* 2004; 164: 1999–2004.
19. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312–9.
20. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol* 2004; 22: 1336–40.
21. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ et al. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996; 77: 2630–7.
22. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6–9.
23. Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R et al. Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 239–55.

>>>

24. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M et al. «Are you depressed?» Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1997; 154: 674–6.
25. Nikolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K et al. A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliat Med* 1999; 13: 311–23.
26. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 743–60.
27. Songe-Møller S, Saltvedt I, Hølen JC et al. Smertermålinger hos eldre med kognitiv svikt. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 1838–40.
28. Ingham J, Portenoy RK. The measurement of pain and other symptoms. I: Doyle D, Hanks GW, Cherny N et al, red. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, 2004: 167–84.
29. Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. *Palliat Med* 2004; 18: 184–94.
30. Fayers PM, Hjermstad MJ, Ranhoff AH et al. Which Mini-Mental State Exam (MMSE) items can be used to screen for delirium and cognitive impairment? *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 41–50.
31. Lickiss JN, Turner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N et al, red. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, 2004: 42–6.
32. Bruera E, Neumann CM. The uses of psychotropics in symptom management in advanced cancer. *Psychooncology* 1998; 7: 346–58.