

Etter sju år ved MD Anderson Cancer Center har ikke en eneste pasient kommet og spurt etter meg eller mitt team. Ingen vil til Bruera, de vil på sykehuset for å bli friske.

Intervjuet: Eduardo Bruera

Legene er våre kunder!

Men Eduardo Bruera kurerer ikke sykdommen. Han er invitert til åpningen av Kreftsenteret på Ullevål universitetssykehus for å snakke om palliativ medisin og dens rolle, muligheter og utfordringer i et høyteknologisk kreftsenter. Bruera vet hva han snakker om. Han har vært en av drivkreftene bak oppbyggingen av palliativ medisin som fagfelt både i Canada og i USA, og har vært rådgiver for oppstart av palliativ virksomhet i flere andre land. Som ung, ferdigutdannet onkolog ønsket han å gjøre noe med de forferdelige forholdene mange kreftpasienter levde og døde under. Det eksisterte ikke noe palliativt fagmiljø i Argentina på den tiden, men Bruera fant en positiv sykehusdirektør i Canada, ved Grey Nuns Cancer Hospital i Edmonton i staten Alberta, og flyttet dit. Riktignok eksisterte det ikke noe opplæringsprogram i Canada heller, men sykehusdirektøren mente at palliativ medisin var et fagfelt for fremtiden, og inviterte Bruera til et forskningsopphold, der han samtidig kunne lære mer om palliasjon. Det ble 15 år med oppbygging av et sterkt fagmiljø før han ble headhuntet til MD Anderson i USA for å gjenta suksessen der. I Canada rakk han også å starte en påbygningsspesialitet i palliativ medisin.

Palliativ medisin – en egen spesialitet

– Hvorfor er palliativ medisin et eget fagfelt – er det ikke i bunn og grunn snakk om alminnelig god klinisk praksis?

– Det er en retorisk tildekking av realitetene, svarer Bruera. Vi vet at det er mye unødvendig lidelse blant pasienter med langtkommet og livstruende sykdom. Intet hadde vært bedre enn om spesialister i palliativ medisin ble unødvendige, men det er det ingen tegn til at vi blir. Tvert imot. Med den økte teknifiseringen, med økende krav om effektivisering, og med det veldige fokuset på helbredende fremfor lindrende medisin, vil det nok heller bli mer behov for oss. En intensiv-palliativ avdeling

bør finnes ved alle sykehus der pasienter dør, på lik linje med en intensivavdeling slik vi kjenner det fra før.

Palliativ medisin har et av sine utgangspunkter i hospicebevegelsen, med vekt på roligere omgivelser, avmedikalisering av døden, den gode samtalen og pasienten i et større fellesskap der også de pårørende er relevante mottakere av omsorg fra helsevesenet.

– Hvordan ser du for deg en slik kultur integrert som intensivavdeling ved sykehus?

– Det viktigste må være at palliatører slutter å kritisere sine kolleger for dårlig pasientbehandling. Mangt et palliativt team har mislyktes fordi de var for opptatt av å se manglene ved kommunikasjonen, smertebehandlingen, obstipasjonsprofylaksen og håndteringen av de psykososiale problemene ved andre legers virksomhet. Stort sett er leger hardt arbeidende og opptatt av pasientenes vel. En mye bedre tilnærming er å se seg selv som spesialister på lik linje med utøvere av andre spesialiteter. For å ta et pedagogisk eksempel: Når en av mine pasienter trenger blodtrykksmedisin, gir jeg ham blodtrykksmedisin, ut fra de retningslinjene kardiologene har trukket opp. Dette er bra nok for de fleste pasientene, men for noen er det ikke tilstrekkelig, og jeg kontakter kardiologen for råd om videre behandling. Hos et lite fåtall er dette fortsatt ikke nok. Blodtrykket går ikke ned, tvert imot, pasienten utvikler også arytmier og tungpustethet. Da ber jeg kardiologen ta over pasienten til tilstanden er under kontroll. Deretter vil jeg gladelig ta pasienten tilbake. Tilsvarende bør spesialistene i palliativ medisin bistå andre avdelinger. Kvalmebehandling er et eksempel. For et lite fåtall vil situasjonen være så utfordrende at den bare kan håndteres ved at pasienten overføres til palliativ enhet for en tid.

Utenfor sykehuset vil de aller fleste problemer med kvalme løses ved at allmennpraktikeren og sykehjemslegen bruker det hun har lært av spesialisten i palliasjon. En sjelden gang vil hun trenge å konferere med

spesialisten, mens det unntaksvis vil være nødvendig å henvise pasienten til den palliative enheten for å løse problemet.

Kartlegging og standarder

– Dette er vel og bra, men en slik strategi forutsetter jo at det finnes kompetente palliatører tilgjengelig?

– Veien frem til en egen palliativ påbygningsspesialitet i USA har vært lang. Nøkelen må være å utvikle kompetansen uavhengig av om det finnes en spesialitet. Man kan ikke sette seg ned og vente! Da skjer det ingenting. Felles aksepterte retningslinjer og standarder for behandling er gode verktøy for å fremme faget.

– Dessuten er det ikke alle pasienter som kommer frem med plagene sine.

– Det kan være mange grunner til at legene ikke oppdager eller oppfatter pasientens plager. Pasienten kan tenke at *denne* legen har vel ikke noe med dette, eller at legen ikke har tid til det også.

Mens han var i Canada utviklet Bruera et kartleggingsskjema, Edmonton Symptom Assessment System, ESAS. Dette består helt enkelt av ti visuelt-analoge (VAS) skalaer der ytterpunktene er «ingen plager» og «verst tenkelig». Ved hjelp av skjemaet kartlegges blant annet smerte, tungpustethet, kvalme, utmattelse (fatigue) og depresjon hos pasienten der og da. ESAS brukes verden over, på sykehusavdelinger, sykehjem og hospice, for kartlegging av plager ved innleggelse, og for å vurdere effekten av ulike tiltak i løpet av oppholdet. Ved MD Anderson brukes skjemaet når pasienter legges inn på Brueras avdeling, og det innføres nå også ved de øvrige avdelingene. Bruera understreker at en slik kartlegging må føre til handling. Hvis ikke er det demotiverende for pasienten, og også for sykepleieren og legen som har fått nok et skjema inn i hverdagen.

Det som het ESAS i Edmonton er typisk nok omdøpt til ASAS ved MD Anderson (MD Anderson Symptom Assessment System). I Norge er det utarbeidet en



Eduardo Bruera

Født 1955 i Argentina

- Cand.med. universitetet i Rosario 1979
- Spesialist i indremedisin og medisinsk onkologi, Buenos Aires, Argentina 1984
- Direktør Palliative Care Program, Edmonton, Canada 1988
- Canadas andre professor i palliativ medisin 1993
- Professor og leder for Department of Palliative Care and Rehabilitation ved MD Anderson Cancer Center, USA 1999 –

Foto Erlend Aas/SCANPIX

versjon som skiller mellom pasientens opplevelse av smerte i ro og smerte i aktivitet.

– Hvorfor har man ikke en slik inndeling også når det gjelder tungpustethet?

– Et veldig godt poeng! repliserer Bruera ivrig. Han forteller om et forskningsprosjekt der han skulle undersøke nytten av opioider applisert med nesespray som symptomlindring mot tungpustethet. Forskningssykepleieren hans kom tilbake og meldte at, dessverre, det var ingen av pasientene på poliklinikken som var tungpustet. Ganske riktig, da han dagen etter gikk til venteværelset, svarte samtlige av pasientene at, nei, tungpustet var de ikke. Ikke før han spurte dem hvordan de klarte å gå fra parkeringsplassen og inn, kom det frem at dette var problematisk. De hadde måttet stoppe mange ganger på grunn av pusten.

– Her har du et tema for en artikkel, utbryter han.

Vann – luft – mat

Artikkel ja. Uansett hvilket problem du står overfor knyttet til symptomlindring, er sannsynligheten stor for at Bruera har skrevet om det. Han har også studert temaer som betydningen av om legen står eller sitter ved konsultasjonene under visitt-runden, komplementærmedisinens betydning i det palliative feltet og helsetjenestemessige utfordringer lokalt og internasjonalt.

– Det er en myte at det er så vanskelig å forske på palliative problemstillinger. Men det krever selvfølgelig en godt gjennomtenkt studiedesign siden pasientene er så syke og lett utmattes. Min erfaring er at de fleste pasienter er glad for å bli spurt, selv om de vet at forskningsresultatene ikke kommer dem selv til gode. Vi har en plikt til å forske, og i særdeleshet til å drive klinisk forskning. Palliativ medisin er et ungt felt, med en svak vitenskapelig tradisjon, og de spørsmålene vi bør stille oss er de helt grunnleggende: Er det til hjelp eller til byrde å gi den døende væske, næring og oksygen? Hva er den beste metoden? Når er

det riktig å slutte? Vi vet altså ikke disse helt basale tingene, men har kartlagt det menneskelige genom! Det er et paradoks. Også innen medikamentell behandling er det store kunnskapshull. I lindrende behandling bruker vi 60 år gamle medisiner. Se for deg kardiologien med like gamle medikamenter. Hva hadde de hatt da? Jo, aspirin og lite annet. En viktig årsak til denne forskjellen er at den farmasøytiske industrien ikke er interessert i palliativ forskning. Ingen ønsker sine medikamenter assosiert med døende mennesker. At vi ikke vet mer om best mulig smertebehandling, kvalmebehandling, behandling mot kakeksi og utmattelse, er et problem for de døende pasientene og for våre kolleger som behandler dem. Vi kan ikke vente at andre skal finne disse svarene, vi må lete etter dem på vegne av oss alle! Det er vår etiske plikt.

Palliativ fagutvikling i fire faser

– Utviklingen av et palliativt fagmiljø går gjennom fire stadier: *Fornektelse* av behov og problemer. «Våre pasienter har god symptomlindring,» sier sykehuspersonale og ledelse. «Det finnes ingen forskningsbasert kunnskap om dette som kan formidles til helsepersonell eller studenter,» blir det sagt fra utdanningsinstitusjonene. *Pallifobi* der sykehus og utdanningsinstitusjoner kan se at det er behov for en palliativ tilnærming, men der frykt for kritikk av eksisterende praksis fører til at utviklingen bremses likevel. *Pallilalia* er det stadiet der sykehusledelse, dekaner ved medisinske fakultet og alle gode krefter for øvrig snakker varmt om palliasjon, men likevel settes det ikke av midler til å få et skikkelig utbygd palliativ tilbud. Og når det kommer til stykket, er det et fåtall av legene som henviser noen pasienter dit uansett. Det er her de fleste forsøk på oppbygging av en palliativ virksomhet går i stå. *Palliaktiv* fase er når palliativ medisin endelig blir en integrert del i utdanningen og det er en egen palliativ avdeling ved sykehuset som faktisk blir brukt og oppfattet som en naturlig og viktig

del av helsetjenesten. Prosessen er lang og møysommelig, og ofte mislykkes den.

– Hva er dine suksesskriterier?

– Start på steder der det er en positiv holdning. Finner du ikke det, samarbeid med enkeltmennesker som er vennligsinnset innstilt. Vis dem at deres arbeidsdag blir kortere ved at du bidrar med din kompetanse. Dokumenter det du gjør.

Med skittentøypose på hodet

Brueras oppskrift på suksess er imidlertid ikke oppskriften på et avslappet liv der jobben er en av mange interesser,

– Hvor får du kreftene fra?

– Ikke veldig originalt kanskje: Jeg er en jogger. Også på reise. På den måten blir jeg dessuten litt mer kjent med de stedene jeg er innom. Forrige gang jeg var i Oslo, var på vinteren. Det var kaldt, og jeg hadde glemt lue. Derfor tredde jeg hotellets skittentøypose ned over ørene før jeg jogget oppover mot Holmenkollen. Det fungerte fint, men jeg ble selvsagt et muntert innslag blant andre mosjonister.

På et vis kan episoden illustrere Brueras evne til å se løsninger. Samtalen vender tilbake til problemene knyttet til holdningsendring i et system der mester-svenn-prinsippet sørger for overføring av kunnskap.

– Vi kan ikke tro at medisinstudenter som lærer om kommunikasjon, pasientfokus og oppmerksomhet på livskvalitet skal bevare denne kunnskapen ubesudlet gjennom et yrkesliv der svært få av deres eldre kolleger har det samme siktemålet, sier Bruera nesten krasst.

– Skal vi få til en endring, må vi gå til toppen. Hvis man underviser sykehusdirektører, kommer endringene mye raskere enn om prosessen utelukkende skal skje nedenfra.

Lotte Rogg

l.v.rogg@usit.uio.no

Onkologisk avdeling

Ullevål universitetssykehus