

# Å leve og la dø

## - lindrende behandling i kommunehelsetjenesten

■ ANETTE FOSSE *fastlege, Øvermo legesenter*

Det er et mål at mennesker med langtkommet uhelbredelig sykdom skal ha mulighet til å tilbringe den siste tiden av livet hjemme, eller så nært hjemstedet som mulig. Dette betyr at god lindrende behandling må kunne tilbys der folk bor. Lindrende behandling er tverrfaglig og krever godt samarbeid innen og mellom alle nivåer. I nasjonale retningslinjer anbefales det at fastlegen har en sentral rolle i lindrende behandling av hjemmeboende pasienter, i nært samarbeid med andre faggrupper i kommune og sykehus. Mange fastleger er også sykehjemsleger, og sykehjem er en viktig arena for lindrende behandling.

### Hvordan håndterer vi denne utfordringen?

Våren 2010 fikk jeg en overraskende og spennende utfordring: Kunne jeg tenke meg å holde en av hovedforelesningene på Nordisk kongress i Allmennmedisin, Tromsø 2011?

Kongressens hovedtema var «Caring for people where they are», og utfordringen til meg var å snakke rundt temaet «Palliative care where the patients are». Det var ingen selvfølge å takke ja til et slikt vågestykke. Etter en del nøling endte det med at jeg lot meg friste, og i løpet av sommeren og høsten 2010 surret temaet i bakhodet.

### Erfaringslæring - «learning-by-doing»

Jeg har 21 års erfaring som allmennpraktiker og sykehjemslege, og har opplevd mange lindrende behandlingsforløp både hjemme hos folk og på sykehjem. Min egen vei inn i dette arbeidet er antagelig omtrent som for de fleste andre allmennpraktikere: hovedsakelig «learning-by-doing», kombinert med noe lesing, noe kontakt med sykehusspesialister og andre fagfolk, noe kurs, og ikke minst kontakten med pasienter og pårørende.

Mitt første møte med lindrende behandling i hjemmet gjaldt en ung kvinne som skulle dø

av livmorhalskreft. Jeg var knapt nok eldre enn henne, og følte meg temmelig hjelpeløs som uerfaren lege i en slik situasjon. Gjennom tett samarbeid med kompetente hjemmesykepleiere, et trygt lokalsykehus som støttet og veiledet uten å overta, og ikke minst tillitsfulle og sterke pårørende, lærte jeg mye om både medisinske og eksistensielle forhold som trengs for å gi god lindring og en god død.

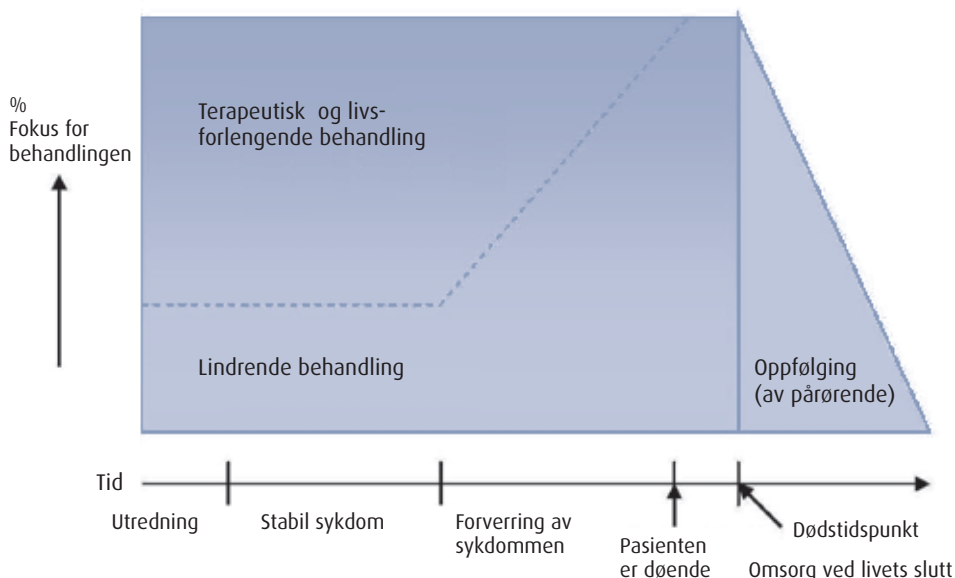
I sykehjemmet er omsorg ved livets slutt ofte mindre dramatisk og krevende, men en viktig og givende del av arbeidet som sykehjemslege.

I forberedelsene til forelesningen grublet jeg på hvordan jeg kunne koble mine egne erfaringer med andres, og formidle det slik at det kunne bli til en hovedforelesning på Nordisk kongress?

Følgende stikkord ble sentrale i mine grublerier:

- hva skal til for å kunne gi folk lindrende behandling der de bor?
- lindrende behandling – ikke bare for kreftpasienter
- fastlegens/sykehjemslegens rolle og kompetanse i lindrende behandling
- teamarbeid – dette kan ingen av oss gjøre alene
- likheter og forskjeller i Norden innen lindrende behandling

FIGUR 1. Ulike faser i lindrende behandling.



KILDE: ISLANDSKE RETNINGSLINJER FOR LINDRENDE BEHANDLING

### DEFINISJON AV *palliasjon*

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

(European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO)

For å kunne gi god lindrende behandling og omsorg ved livets slutt må vi være oppmerksomme på at lindring og forberedelse til døden starter lenge før slutten nærmer seg, se figur 1 på side 32.

Vi må også vite at ulike sykdommer har ulike forløp, noe som kan være utfordrende når pasient, pårørende og helsepersonell skal forberede seg på den siste tiden, se figur 2.

Lindrende behandling er ofte assosiert med kreftsykdommer, men er like viktig uansett hvilken diagnose som forårsaker slutten på livet. I følge Statistisk sentralbyrå er det skjedd en endring av dødssted fra at de fleste døde i sykehus for 20 år siden, til at de fleste dør i sykehjem nå, se tabell 1. Dette betyr at vi i førstelinjen må være dyktige på lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, uavhengig av diagnose og alder.

God lindrende behandling krever holdninger og forståelse fra helsepersonellet om at andre forhold enn rent medisinske blir ivaretatt for både pasient og pårørende.

ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

## Fastlegens rolle i lindrende behandling

I alle de nordiske landene er det laget anbefalinger for organisering av lindrende behandling, med hovedfokus på kreftpasienter. Alle anbefalingene peker på allmennlegene som nøkkelpersonell i det lindrende lagarbeidet utenfor sykehus.

Dette førte meg til flere grublerier:

- hva tenker allmennlegene selv om deltakelse i lindrende behandling?
- er det ulikheter mellom allmennleger i byer og distrikt? Og mellom de nordiske landene?
- er deltakelse i lindrende arbeid forenlig med hverdagen i vanlig allmennpraksis?
- hvordan bygger vi lindrende kompetanse i primærhelsetjenesten?

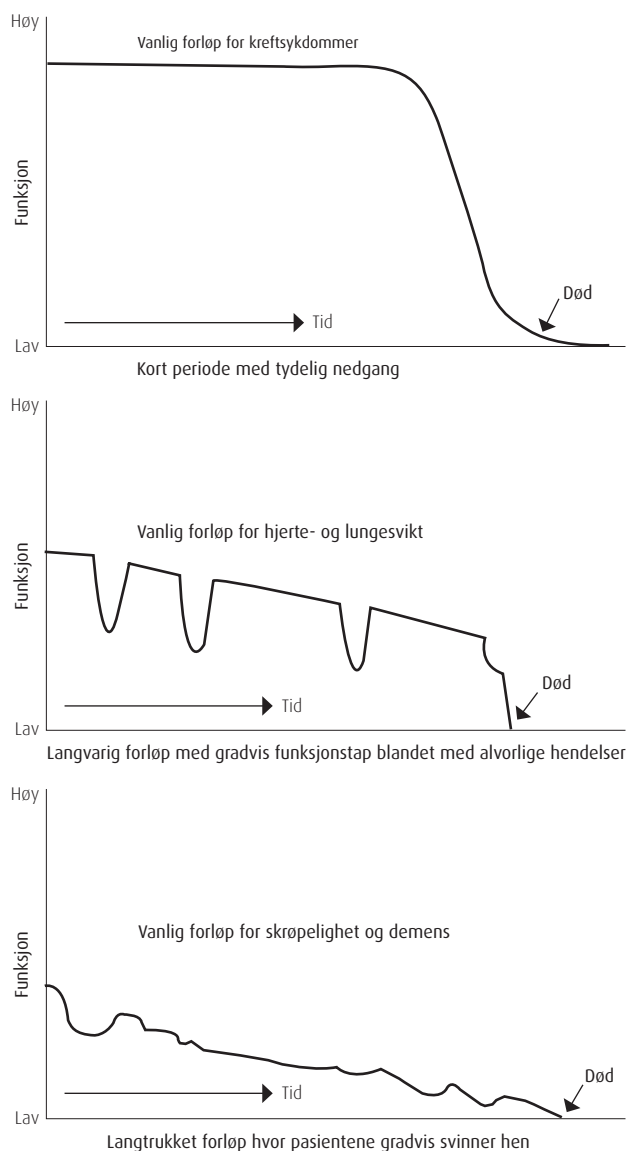
DØDSSTED UANSETT ÅRSÅK I PROSENT	1991	2000	2009
Sykehus	42	40	36
Sykehjem	35	39	43
Hjemme	18	15	17

TABELL 1. SSB

- mange fastleger er også sykehjemsleger, og sykehjem er en viktig arena for lindrende behandling. Utgjør det en forskjell å være sykehjemlege?
- har sykehjem rutiner for lindrende behandling ved «vanlige» dødsleier?

Utover høsten utkrystalliserte det seg en ide om å lage en elektronisk spørreundersøkelse til nordiske allmennleger og sykehjemsleger for å få svar på de nevnte utfordringene:

FIGUR 2. Forløp for ulike sykdommer.



KILDE: ISLANDSKE RETNINGSLINJER FOR LINDRENDE BEHANDLING



## God lindende behandling der folk bor må baseres på trygghet og tillit

Her er noen grunnleggende forutsetninger:

### • Kompetanse

- Faglig
  - Grunnutdanning, livslang læring, nettverk
- Lokalkunnskap
  - Geografisk
  - Kjennskap til muligheter og begrensninger
- Personlig
  - Kjennskap til pasientens historie
  - Våge å snakke om døden
- Sammenhengende og samarbeidende
  - Felles pasientforløp, avklart ansvar og oppgavedeling
  - Sentralt rammeverk med rom for lokale tilpasninger

### • Tilgjengelighet

- 24/7
  - Hjemmesykepleien, fastlegen
  - Ikke alle tilgjengelig hele tiden, men tilgjengelighet gjennom teamarbeid og god planlegging.
- Bruk telefonen!
- Elektronisk kommunikasjon og telemedisin
  - Overføring av informasjon, veiledning, kompetansebygging
- Geografisk
  - Hjemme hos pasienten
  - Nært hjemstedet
    - Sykehjem (evt med lindrende enhet), sykestue, lokalsykehus

### • Kontinuitet

- Rekruttering, arbeidsbetingelser

I samarbeid med Legeforeningens forskningsinstitutt og med støtte fra NSDM laget jeg en liten pilotstudie for å kartlegge fastlegenes erfaringer med lindrende behandling hjemme hos pasienten og i sykehjem. Spørreundersøkelsen var elektronisk og ble sendt ut til 800 norske fastleger og til alle islandske allmennleger (190). Planen var å sende den til alle nordiske allmennleger, men i de andre nordiske landene lyktes jeg ikke å få tilgang til allmennlegenes epostadresser.

Svarprosenten var 20 prosent i Norge og ti prosent på Island, altså temmelig dårlig. Imidlertid var representativiteten når det gjaldt kjønn, alder, geografi, antall år i praksis og antall pasienter på lista ganske god. Med den lave svarprosenten må det dessuten tas høyde for at de som har valgt å svare er allmennleger med interesse eller erfaring når det gjelder lindrende behandling.

Jeg velger likevel – med alle mulige forbehold pga lav svarprosent – å presentere noen tendenser som kanskje kan inspirere til videre utforsking:



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

- Omtrent tre fjerdedeler av allmennlegene både i Norge og på Island hadde deltatt i lindrende behandling i pasientens hjem
- Det var ingen signifikant forskjell basert på geografi og avstand til sykehus
- Flertallet drar i hjemmebesøk ofte eller av og til
- Alle var enige i at samarbeid med hjemmesykepleie og pårørende er svært viktig eller viktig
- Flere islandske enn norske leger mente at samarbeidet med sykehuset var viktig
- I Norge var flertallet av respondentene tilgjengelige utenom arbeidstid for denne pasientgruppen, mens på Island gjaldt dette mindretallet.

En mulig forklaring på forskjellene mellom norske og islandske allmennleger kan være at helsetjenesten på Island er mer spesialist- og sykehusbasert enn norsk helsetjeneste.

Omtrent halvparten av respondentene var sykehjemsleger i tillegg til å være allmennleger. Flertallet av disse anga at de hadde ganske god eller god kompetanse og praktisk erfaring når det gjaldt lindrende behandling, og de aller fleste var tilgjengelige for sykehjemmet på ettermiddag/kveld. De fleste sykehjemmene hadde rutiner for lindrende behandling både for kreftpasienter og «vanlige» dødsleier, og de hadde rutiner for kontakt med pårørende.

Her er et knippe av fastlegenes kommentarer om arbeidet med lindrende behandling:

- Det er de siste ti årene det har vært en økning i denne problemstillingen. Før dette var det maks én person per år.
- Jeg anser lindrende behandling som en viktig del av jobben min.
- Unødvendig ofte at sjukehuset oppretter direkte kontakt med pasienten om ting som heimesykepleie og fastlege likevel må «ordne opp i».
- Føler på «kamp» om pasientene der lokale ressurser ikke blir rekna med frå sjukehuset si side.
- Samarbeid med sykehus/lindrende avdeling er svært tungvint. Savner mulighet for elektronisk kommunikasjon evt «rask telefonlinje».


- Mine pasienter sogner til i alt fem til seks ulike sykehus, derfor ikke god oversikt over tilbudene der.
- Nå må snart «noen» fortelle fastlegene hva de skal slutte med å gjøre og ikke bare «laste» på med nye resurskrevende oppgaver, men det er vel for mye feighet i systemet til å si noe om dette både administrativt og politisk!
- Sykestue: viktig funksjon i min kommune som kompetansesenter for lindrende behandling, støttespiller ved lindrende behandling i hjemmet.
- Det er ønskelig med mer selvstendige sykepleiere. Det vanskelige er at mange leger ikke lenger går i sykebesøk: «det gjør jeg ikke». Dette gjør det vanskelig å gi befolkningen en lik og helhetlig helsetjeneste.
- Nettbaserte kurs ville være bra. Lett tilgjengelig og kortfattet oppdatering.
- Alltid positivt i en ellers svært travel fastlegepraksis!

## Oppsummering

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er et fagområde som krever utstrakt tverrfaglig arbeid og gode rutiner for arbeidsdeling og kommunikasjon. Det krever også holdninger og forståelse hos helsepersonell om viktigheten av at andre forhold enn rent medisinske blir ivaretatt for både pasient og pårørende.

Det foregår allerede mange gode prosesser der fagfolk bygger kompetanse på tvers av nivåene, men det er fortsatt stort forbedringspotensiale. Dette bør settes i system slik at alle kommuner har tilgang på lindrende kompetanse hos både leger, sykepleiere og annet helsepersonell.

Artikkelen er basert på hovedforelesningen «Live and let die in the community – palliative care where the patients are», Nordisk kongress for allmennmedisin 2011, Tromsø

 anette.fosse@rana.kommune.no