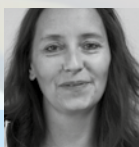


Hva er lindrende behandling?

Palliasjon er behandling, pleie og omsorg for pasienter med en uheldredelig sykdom. Målet er å gi pasienten best mulig livskvalitet.



Av Grethe Skorpen Iversen, prosjektsykepleier/LCP-kontakt, Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest og Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus.

Vi har alle møtt pasienter som forteller at «all behandling er avsluttet». Med det mener de ofte at kreftbehandlingen er avsluttet – og legger til at det «ikke er mer å gjøre», fordi sykdommen ikke lenger responderer på tumorrettet behandling. For mange pasienter vil dette være tidspunktet da palliativ behandling starter; når sykdommen ikke lenger kan helbredes og levetiden er forventet å være kort. Dessverre er det fortsatt en utbredt misforståelse at palliasjon bare er noe vi tyr til når alt annet har sviktet. Palliasjon er tvert imot svært aktiv behandling, som handler om mye mer enn det rent medisinske. Heldigvis er det alltid noe å gjøre, selv om tiltakene ikke lenger retter seg mot å «bli frisk». Like viktig er det å ha det så godt som mulig når man lever med en uheldredelig sykdom. Det er faktisk utrolig mye vi som helsepersonell kan være til hjelp og støtte med i en vanskelig tid for både pasient og pårørende, for å skape «levetid fremfor ventetid».

Hva er palliasjon?

Lindrende behandling eller palliasjon defineres på følgende måte:

«Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med en uheldredelig 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 å gi pasienten og familien best mulig livskvalitet. Mye av modellen for behandling, pleie og omsorg er også anvendbar tidligere i sykdomsforløpet, samtidig som det gis kurativ eller livsforlengende behandling.» (WHO og European Association for Palliative Care, EAPC)

Ordet palliasjon kommer av det greske ordet pallium, som betyr kappe, i overført betydning å legge en beskyttende kappe rundt den som trenger det. Begrepet hospice knyttes til palliasjon, der hospice i middelalderen var et hvilested for reisende, inspirert av fortellingen om den barmhjertige samaritan. På 1960-tallet oppsto den moderne hospicebevegelsen da legen Cicely Saunders opprettet St. Christopher's Hospice i London. Fra den tid har begrepet hospice vært knyttet til behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker, og hospicefi-

OVERSIKT OVER KOMPETANSESENTRENE I LINDRENDE BEHANDLING I NORGE:

Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion Nord «Lindring i Nord»
Universitetssykehuset Nord-Norge
Tlf. 77 62 60 74
Faks. 77 62 67 79
Reg.klb@unn.no

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion vest
Haukeland universitetssykehus
Tlf. 55 97 58 24
Faks 55 97 58 25
lindrende.behandling@helse-bergen.no

Kompetansesenter for lindrende behandling Helseregion Sør-Øst,
Oslo universitetssykehus, Ullevål
Tlf. 23 02 66 84
kslb@ous-hf.no

Kompetansesenter i lindrende behandling, Midt-Norge,
St. Olavs Hospital
Tlf. 72 82 61 26
Faks. 72 82 60 28
lars.o.ofstad@ntnu.no

PallReg: Nasjonalt register over palliative virksomheter. www.pallreg.no

I PallReg er det mulig å søke opp og se på informasjon om palliative virksomheter i Norge. Registeret er åpent for alle. Søket kan begrenses ut

losofien, slik den er formulert i definisjonen over, er grunnlaget for det palliative arbeidet også i dag.

Palliasjon er ikke et nytt fag. I tidligere tider var det meste av medisinsk behandling lindring. Etter fremveksten av moderne kreftbehandling i forrige århundre måtte denne delen av medisinen «gjenoppdages» og videreutvikles til et eget medisinsk fagområde. Det innebærer at palliativ medisin er en egen medisinsk og sykepleiefaglig spesialitet i mange land, og at det drives utstrakt forskningsvirksomhet. I Norge har fagområdet vokst frem siden 1970-tallet, men først i 2011 fikk norske leger mulighet til å søke om formell anerkjennelse av sin kompetanse, gjennom forsøksordningen Kompetanseområde palliativ medisin. Flere høgskoler rundt i landet tilbyr tverrfaglige videreutdanninger i palliativ omsorg, og det er blant annet mulig å ta masterstudium i palliasjon ved Høgskolen i Buskerud. For leger finnes et nordisk spesialistkurs i palliativ medisin.

Grunnleggende palliativ kompetanse

Uansett hvor vi arbeider, vil vi møte pasienter med behov for god lindrende behandling. Det er derfor viktig å understreke at palliasjon ikke er noe kun få utvalgte kan bidra med. Vi trenger alle å ha en grunnleggende kompetanse på området, samtidig som det også er nødvendig med spesialiserte palliative tilbud for de pasientene som måtte ha behov for det. Alle norske helseforetak, unntatt ett, har i dag palliative team, teamene har rådgivende funksjon overfor sykehusets avdelinger og kommunene i nedslagsfeltet. Flere steder er det også egne palliative sengeenheter for pasientene med de meste komplekse behovene, og det er også noen dagavdelinger i spesialisthelsetjenesten. Flere kommuner har sykehjem med palliative enheter eller øremerkede senger til pasienter med palliative behov.

Helsedirektoratet har sammen med det palliative fagmiljøet i Norge utgitt Nasjonalt hand-

lingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, heretter kalt handlingsprogrammet (1). Handlingsprogrammet inneholder generell informasjon om palliasjon, retningslinjer for symptomlindring, samt anbefalinger for organisering og kompetanse innen feltet. Kravene til grunnleggende palliasjon gjelder alt helsepersonell som arbeider med kreftpasienter eller andre som trenger lindrende behandling, og omfatter blant annet følgende:

- Kartlegging og behandling av symptomer og plager
- Informasjon til pasienter og pårørende
- Ivaretagelse av pårørende
- Terminal pleie
- Sorg- og etterlattearbeid

Tverrfaglig tilnærming

En helhetlig tilnærming til pasienten, hvor en forsøker å favne de fysiske, psykiske, åndelige/eksistensielle og sosiale problemer og behov for hjelp, er et kjennetegn ved palliasjon. Tanken bak en slik tilnærming er at problemstillingene ofte er sammensatte og derved påvirker totalsituasjonen. Av den grunn trengs en tverrfaglig tilnærming til pasientens situasjon, der ulike yrkesgrupper arbeider sammen i integrerte team. Et palliativt team består tradisjonelt av sykepleiere, lege, fysioterapeut, sosionom og prest. Flere steder er teamet også supplert med psykolog og ernæringsfysiolog. Et godt tilbud om behandling og oppfølging krever også ofte et tett samarbeid mellom ulike medisinske fagområder, og behovet for koordinering og samhandling mellom ulike tjenester og nivåer er i høy grad til stede.

Den palliative fasen

Den palliative fase er definert til å gjelde fra sykdommen ikke lenger kan helbredes, og inn til død, noen steder beskrevet som forventet/antatt levetid inntil 9-12 mnd. En del pasienter

fra helseregion, fylke eller kommune, og viser da virksomheter i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Disse kan sorteres ved å velge enten «kommunehelsetjeneste» eller «sykehus». Søket kan også begrenses ut fra et helseforetak, og vil da

bare vise tiltak i spesialisthelsetjenesten.

For hver virksomhet er følgende informasjon registrert: Navn på virksomheten, lokalisering, type virksomhet, oppstartsår og antall årsverk. For palliative sengeenheter er

antall senger registrert. Det er oppført antall av ressurs-sykepleiere i den enkelte kommune, hvor mange av disse som er kreftsykepleiere, samt antall kreftsykepleiere i kommunen utenfor kompetansenettverk.

Type virksomhet er

registrert i henhold til betegnelsene i Standard for palliasjon. Regionalt palliativt senter omfatter palliativt team og palliativ enhet ved regionsykehus, samt regionalt kompetansesenter i lindrende behandling.



RETNINGSLINJER:

Helsedirektoratet har utarbeidet Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Du kan laste det ned på helsedirektoratet.no.

lever kortere, og andre lengre, og de vil kanskje ha behov for lindrende behandling gjennom år med kronisk sykdom. Dette understreker at palliasjon ikke er forbeholdt spesielle pasientgrupper, men at god lindrende behandling både gjelder kreftpasienter og pasienter med andre diagnoser, for eksempel hjerte-/lungesyke og pasienter med ulike nevrologiske sykdommer.

Handlingsprogrammet beskriver at det palliative forløpet ofte kjennetegnes ved:

- Komplekse symptombilder
- Hyppige og raske endringer i symptombildet

- Akutte tilstander og komplikasjoner
- Tap av fysisk funksjon og økende pleie- og hjelpebehov
- Sviktende organfunksjoner
- Polyfarmasi

Dette betyr at det må foreligge gode og forutseende planer for tiden fremover, både med tanke på medikamenter og utstyr og på nødvendig informasjon til pasient og pårørende, samt av hensyn til deres ønsker og behov. Tilsvarende gjelder også for å skape og sikre trygge overganger og godt

Enkel registrering av symptomer

ESAS-skjemaet brukes til å registrere smerte, kvalme og andre symptomer, for å kunne gi best mulig lindring.

ESAS, Edmonton Symptom Assessment System, er et kartleggingsverktøy for å registrere vanlige symptomer hos pasienter med palliative behov, på en effektiv og standardisert måte. ESAS ble utviklet ved Edmonton General Hospital i Edmonton, Canada, på begynnelsen av 1990-tallet, og oversatt til norsk ved Seksjon lindrende behandling på St. Olavs Hospital, Trondheim. ESAS er i dag anbefalt som standard kartleggings-skjema i palliasjon i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Bruk av ESAS er også et krav ved henvisning til palliative team og enheter og for å kunne utløse DRG-takst for palliativ behandling i sykehus. Siden ESAS kan benyttes uavhengig av hvor pasientene oppholder seg, gir ESAS også oss helsearbeidere et viktig felles språk og en referanseramme på tvers av behandlingsnivåene.

Ny versjon av ESAS

I 2010 reviderte og videreutviklet det

palliative miljøet i Edmonton ESAS-skjemaet på bakgrunn av funn fra flere studier. Det viste seg at skjemaet eksisterte i en rekke ulike varianter, noe som gjorde det vanskelig å kommunisere resultater og bruke ESAS i forskningsrelaterte oppgaver. I tillegg til å være et nytt, felles skjema har den nye versjonen forklaring på en del av symptomene, og er lettere å forstå for pasientene. Den nye versjonen, ESAS-revidert eller ESAS-r, er nå lansert internasjonalt og er også oversatt til norsk. Den er anbefalt som ny standard i Norge og vil erstatte de mange, gamle versjonene (1).

Knyttet til ESAS-skjemaet finnes det også et forløpsskjema, hvor symptombyrden over tid kan fremstilles grafisk. Det gir et enkelt, visuelt bilde, som blant annet er nyttig for å evaluere effekten av behandling for ulike plager. Mange steder finnes dette forløpsskjemaet i elektronisk pasientjournal, og på den måten er ESAS med

på å kvalitetssikre arbeidet og dokumentasjonen.

Hvordan bruke ESAS?

ESAS er et enkelt kartleggingsverktøy til å registrere vanlige symptomer: smerte, slapphet, døsigheit, kvalme, matlyst, tung pust, angst og depresjon. Det er også mulig å synliggjøre andre plager, som obstipasjon eller munntørhet. Nederst på skjemaet er det også en linje til å angi hvordan pasienten samlet sett vurderer dagens situasjon. Graden av symptom markeres ved å sette ring rundt det tallet mellom 0 og 10 som best beskriver den aktuelle situasjon. 0 er ingen plage og 10 er verst tenkelig plage, unntatt for matlyst, hvor 0 tilsvarer normal matlyst og 10 verst tenkelig nedsatt matlyst. Dersom pasienten scorer mer enn 3 på et symptom, anbefales nærmere kartlegging og videre tiltak.

Det oppfordres til at pasienten selv fyller ut skjemaet, sett ut fra hvordan han eller hun har det her og nå. Dersom

samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Et felles ansvar

God palliasjon er noe vi alle kan være med og bidra med, fordi lindrende behandling trengs der mennesker lever og dør. Det bekreftes også gjennom WHO-definisjonen, som utdyper lindrende behandling på følgende måte:

- Bekrefter livet og innser at døden er en normal prosess.
- Verken fremskynder eller forkorter livet.

- Prøver å lindre smerter og andre plagsomme symptomer.
- Integrerer de psykologiske og eksistensielle aspektene i omsorgen for pasienten.
- Tilbyr et støttesystem for å hjelpe pasienten til å leve så aktivt som mulig frem til døden.
- Tilbyr et støttesystem for å hjelpe familien under pasienten sin sykdom og gjennom sorgarbeidet.

Referanse:

1. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2007; revidert utgave 2010. <http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Forord> (28.03.2012)

med ESAS

pasienten ikke selv er i stand til å gjøre det, kan pårørende eller helsepersonell hjelpe til. Det skal i så tilfelle markeres på skjemaet, for å tydeliggjøre at det kanskje ikke lenger er en ren subjektiv utfylling. Dette er viktig, siden det kun er pasienten selv som vet i hvilken grad de ulike symptomer oppleves, og hvordan de samlet påvirker totalsituasjonen. Hvor hyppig ESAS bør utfylles, avhenger litt av hva problemstillingene består i, og om det kan være av interesse å se på variasjon gjennom døgnet.

ESAS er oversatt til en rekke språk, og de ulike skjemaene er tilgjengelige via internett. Enn så lenge er det nødvendig å være oppmerksom på at ikke alle oversettelsene er revidert i tråd med ESAS-r, og at innholdet og rekkefølgen i skjemaet derfor kan være annerledes. I praksis er dette et lite problem, da engelsk oversettelse er gjengitt på skjemaene.

Når ESAS ikke kan brukes

Det finnes også et sekundærobserva-

sjonsskjema som helsepersonell kan benytte for å kartlegge symptomer hos pasienter som ikke selv er i stand til å sette ord på sin situasjon. Det kan være pasienter som er for syke til å fylle ut skjemaet og som heller ikke klarer å medvirke til intervju, eller pasienter som er uten språk. Erfaringsmessig avtar evnen til å fylle ut ESAS i pasientens siste leveuker.

Kartlegging er viktig

Hovedformålet med å kartlegge symptomer ved hjelp av ESAS, er verken å utløse DRG-poeng eller å oppfylle andre krav, men å oppnå best mulig symptomlindring for den enkelte pasient. Det er viktig og nødvendig å lytte til pasientene selv. Utfylling av skjemaet bør suppleres med en samtale i etterkant. Slike samtaler kan ofte være gyldne anledninger for å avdekke andre problemstillinger av betydning for det samlede symptom bildet. Det kan også

The image shows a printed form titled "Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)". The form is designed for a caregiver to rate various symptoms on a scale from 0 to 10. The instructions at the top read: "Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det nå." The symptoms listed are: Ingen smerte, Ingen slapphet (slapphet = sløthet på bein), Ingen desighet (desighet = å føle seg sving), Ingen kvalme, Ikke nedsatt matlyst, Ingen tung pust, Ingen depresjon (depresjon = å føle seg nedstemt), Ingen angst (angst = å føle seg utro), Best tenkelig velvære (velvære = hvordan du mår deg, alt tatt i betraktning), and Ingen Annet problem (f.eks. felleppes). Each symptom has a scale from 0 to 10, with "Verst tenkelig" (worst imaginable) at the end. At the bottom, there are fields for "Pasientens navn:", "Dato:", and "Tidspunkt:". To the right of these fields is a section titled "Fyll ut av (sett ett kryss):" with checkboxes for "Pasient", "Pårørende", "Helsepersonell", and "Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell".

NYTTIG SKEJMA: I skjemaet ESAS-r markeres graden av symptom ved å sette ring rundt et tall. Dersom pasienten scorer mer enn tre på et symptom, anbefales nærmere kartlegging.

være nødvendig å oppklare eventuelle misforståelser under utfyllingen.

Dersom vi ikke tar pasientenes symptomer og plager på alvor, mister vi deres tillit og tro på hjelp, og vi kan gå glipp av viktige opplysninger til å gi best mulig lindring og livskvalitet.



Når livet går mot slutten

Et medikamentskrin og en anerkjent tiltaksplan er to gode hjelpemidler i arbeidet med mennesker som er døende.

Av Grethe Skorpen Iversen

Selv om døden er en naturlig del av livet, kan helsepersonell oppleve pasientens død som et nedslag – vi strakk ikke til og maktet ikke å få pasienten frisk. Jeg ønsker heller å tenke omvendt – at dersom vi ikke også legger forholdene godt til rette ved forventede dødsfall, ja, så frarøver vi faktisk den døende pasienten og de pårørende en viktig siste tid sammen. Mange har erfart at den siste tiden på tross av omstendighetene og utgangen kan oppleves god og verdifull. Og vi har bare én mulighet for å gjøre vårt beste for den døende og familien, noe som krever både planlegging, forberedelse og god tilrettelegging. Eller, for å si det med Cicely Saunders' ord:

«Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg.»

Her følger omtale av to hjelpemidler til å ivareta døende:

Medikamentskrin

Smerter er et vanlig symptom hos døende, anslagsvis hos 75 prosent. Mange er også plaget med tung pust, kvalme, uro eller surkling i luftveiene. De fleste døende har vansker med å svelge, det være seg mat, væske eller tabletter. I tillegg har mange svekket

bevissthet. Det betyr at vi både må ha medikamenter i beredskap dersom symptomer skulle oppstå, og andre måter enn peroral tilførsel å administrere medikamentene på. Det er enighet om at subkutan administrasjon er mest egnet til døende pasienter. Alle som ivaretar døende, må derfor kunne gi aktuelle lindrende medikamenter subkutan.

På bakgrunn av internasjonale erfaringer med å ha tilgjengelig en «Just in case box», er det i samarbeid mellom Sunniva senter for lindrende behandling, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest og Sjukehusapoteket i Bergen utarbeidet et medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. (2) Skrinet inneholder medikamenter til å lindre de vanligste symptomer hos døende: smerte, kvalme, dyspnø, uro/angst og surkling i luftveier. Alle medikamentene kan gis subkutan, hver for seg eller sammen i en sprøytepumpe. I skrinet ligger også veiledende behandlingsalgoritmer, til hjelp for ordinerende lege. Denne ordningen betyr at disse medikamentene kan være tilgjengelige uavhengig av hvor den døende pasienten er, så lenge behandlingsansvarlig lege har ordinert medikamentene og sykepleier på vakt kan administrere dem dersom behov oppstår.

Tiltaksplan

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonalt anerkjent tiltaksplan for å ivareta døende pasienter og

deres pårørende. LCP kan brukes ved alle forventede dødsfall, uavhengig av diagnose og oppholdssted. Den gir mulighet for å gi et tilnærmedesvis likt tilbud til alle døende pasienter; omsorgen og behandlingen blir derved systematisk og planmessig og mindre personavhengig. LCP gir evidensbasert veiledning i forhold til de ulike aspektene ved terminalomsorg, så som pleietiltak, forutseende forskrivning av behovsmedikasjon og seponering av unødvendige medikamenter, psykisk støtte, åndelig omsorg og ivaretagelse av pårørende.

LCP er i dag innført på i alt 127 steder i Norge, i 13 av 19 fylker. Planen brukes i sykehjem, i hjemmesykepleien, i palliativ enhet og på sykehusavdelinger. Det er stor interesse for dette kvalitetsverktøyet, og stadig nye brukersteder melder seg. For å ta i bruk planen, må institusjonen eller virksomheten registreres hos Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest. Kompetansesenteret er behjelpelig med støttmateriell ved innføring av tiltaksplanen og til å evaluere bruken av LCP. Mer informasjon finnes på www.helse-bergen.no/palliasjon, velg Liverpool Care Pathway i menyen. ■

Referanser:

- Bergh I, Aass N, Haugen D, Kaasa S, Hjermsstad M.J. Symptomkartlegging i palliativ medisin. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132:18-9.
- Symptomlindring i livets slutfase. <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/medikamentskrin.aspx>

HJELPEMIDLER: KLB har i samarbeid med Sunniva senter for lindrende behandling utarbeidet medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. Foto: Helse Bergen.