

Dagny Faksvåg Haugen, Grethe Skorpen Iversen og Aart Huurnink

Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv?

*behandlingsplan, pasientforløp, døende, Liverpool Care Pathway
care pathway, care plan, dying, Liverpool Care Pathway*

Kan døden passe inn i et skjema? Denne artikkelen ønsker å vise at en behandlingsplan for den døende fasen kan gi en trygghet og beredskap som setter personalet i stand til å gi individuelt tilpasset omsorg av høy kvalitet til pasienter og pårørende. Artikkelen drøfter forutsetninger for bruk av Liverpool Care Pathway, utfordringer i det daglige arbeidet med døende pasienter og situasjonen for bruk av behandlingsplaner nasjonalt og internasjonalt.

May death be confined to a form? This article aims to show that an integrated care pathway for the dying phase can provide confidence and awareness enabling staff to give individualized, high quality care to dying patients and their loved ones. The paper discusses conditions for using the Liverpool Care Pathway, clinical challenges in caring for dying patients, and the current situation for use of care pathways in Norway and internationally.

Introduksjon

Moderne palliasjon har sitt utspring i omsorgen ved livets slutt. Erkjennelsen av at døende pasienter ble dårlig ivaretatt på sykehusene, ga Cicely Saunders et sterkt engasjement for å bedre behandling og pleie av denne gruppen. Det som ofte blir glemt, er at hospicebevegelsens viktige bidrag bygget på nitid forskning. Cicely Saunders selv observerte systematisk 1100 døende pasienter (1). En viktig konklusjon var at livets avslutning har en del generelle kjennetegn. Det at livet ebber ut og vitale funksjoner opphører, forårsaker kliniske tegn og symptomer som i stor grad er uavhengig av alder og diagnose. Selv om hvert døds-

Dagny Faksvåg Haugen

seksjonsoverlege, leder av Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus, og professor II ved Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen



Grethe Skorpen Iversen

sykepleier med videreutdanning i palliativ omsorg, ansatt som nettverkskoordinator for LCP ved Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland, Bergen kommune

Aart Huurnink

spesialist i allmennmedisin og samfunnsmedisin med godkjenning i kompetanseområde palliativ medisin og alders- og sykehjemsmedisin, overlege, Lindrende enhet, Boganessykehjem, Aleris Omsorg, Stavanger og kommuneoverlege, Stavanger kommune

Korrespondanse til: Dagny Faksvåg Haugen

Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Postboks 1400, 5021 Bergen, tlf.: 55 97 58 31, e-post: dagny.haugen@helse-bergen.no

fall er unikt, gir kunnskapen om vanlige behov hos døende pasienter og deres pårørende en god ramme for å tilpasse omsorgen til den enkeltes situasjon og ønsker. Dette er tankegangen som senere førte til behandlingsplaner for døende (2).

Pasientforløp og behandlingsplaner

Siden midten av 1980-tallet har standardiserte pasientforløp vært et viktig redskap i klinisk forbedringsarbeid. Forløpene kan omfatte pasientens vei gjennom hele sykdomsforløpet, eller dekke en avgrenset periode, f.eks. primærdiagnostikk og behandling, en akutt forverring eller en komplikasjon (3).

Standardiserte pasientforløp har særlig fått utbredelse i USA, Storbritannia, Nederland og Belgia. I USA har Clinical Pathways vanligvis omfattet de viktigste leddene i behandling og pleie (4). I Storbritannia har pasientforløpene særlig vært rettet inn mot å implementere kliniske retningslinjer, med større grad av detaljer. En slik plan benevnes en Integrated Care Pathway og defineres som «en kompleks intervensjon for felles beslutningstaking og organisering av behandling og pleie, for en klart definert pasientgruppe i en klart definert tidsperiode» (3).

Hensikten med standardiserte forløp er å skape trygghet og forutsigbarhet, sikre høy faglig kvalitet og bidra til godt samarbeid, effektiv ressursutnyttelse og målbare resultater. Forskning har vist at standardiserte pasientforløp fremmer samhandling og pasientsikkerhet, og gir høyere grad av tilfredshet blant pasienter og pårørende (3, 5).

I Norge har «care pathways» fått flere ulike betegnelser: behandlingslinje, behandlingsforløp, pasientforløp, standardisert pasientforløp, pasientsløyfe, pakkeforløp eller algoritme (3). Når et pasientforløp bare strekker seg over timer eller få dager, er det naturlig å bruke betegnelsen «tiltaksplan» eller «behandlingsplan», som vil bli brukt her.

Behandlingsplan for døende: Liverpool Care Pathway

Internasjonalt fins det en rekke behandlingsplaner for livets siste fase. Den overlegent mest kjente og anvendte er Liverpool Care Pathway for Care of the Dying Patient (LCP) (2). Alternativene er stort sett varianter av LCP eller bygger på de samme prinsippene, så denne artikkelen vil omhandle LCP.

LCP er en behandlingsplan (Integrated Care Pathway) for å ivareta døende pasienter og deres pårørende. Planen omfatter den korte fasen da pasienten er definert som døende, og de første timene etter døds-

fallet. LCP ble utviklet av Royal Liverpool University Hospital og Marie Curie Hospice i Liverpool på 1990-tallet, opprinnelig for kreftpasienter. Det som i utgangspunktet var ment som en lokal veiledning for å overføre den helhetlige omsorgen for døende pasienter fra hospice til akuttstusykehus, viste seg å fylle et behov. Planen spredte seg først lokalt, senere nasjonalt, og etter hvert til mer enn 20 land (2).

LCP fyller kriteriene definert av European Pathway Association: Planen inneholder klare mål for behandling og pleie, basert på forskningsevidens og beste praksis; den legger vekt på kommunikasjon, både mellom helsepersonellet og med pasienten og de pårørende; den presenterer aktuelle vurderinger og tiltak i en logisk og koordinert rekkefølge; og den har innebygget et system for å dokumentere, følge opp og evaluere om målene i planen nås, inkludert tiltak som igangsettes når mål ikke er oppnådd (3). Prinsippene LCP bygger på (6), er vist i tekstboks 1, mens tabell 1 gir en oversikt over planen.

Tekstboks 1:

Nøkkelprinsipper for omsorg til døende (6)

1. Erkjennelse av at pasienten er døende
2. Kommunikasjon med pasienten (om mulig) og alltid med de pårørende
3. Åndelig/eksistensiell omsorg
4. Forutseende forskrivning av medikamenter for å lindre smerter, sekresjon i luftveiene, angst og uro, kvalme og tung pust
5. Vurdering av observasjoner og tiltak, med fokus på pasientens beste (inkludert pleietiltak, medikamenter, væske og næring)
6. Drøfting av plan for videre behandling og pleie med pasienten og de pårørende
7. Fortløpende kartlegging og vurdering av pasientens tilstand, symptomer og behov
8. Ivaretagelse av de pårørende
9. Verdig og respektfullt stell og omsorg etter døden

Tabell 1: Kort oversikt over Liverpool Care Pathway

Del 1	Vurdering ved inklusjon Kartlegging og kliniske beslutninger idet pasienten defineres som døende
Del 2	Fortløpende vurderinger Mål for god omsorg til døende og observasjoner og kartlegging for å se om disse målene er nådd, eller om tiltak må settes inn Dokumentasjon og evaluering av igangsatte tiltak
Del 3	Oppgaver etter dødsfallet Huskeliste for alt som skal ordnes det første døgnet etter dødsfallet

Gjennom kontinuerlig kvalitetsforbedringsarbeid har LCP stadig blitt utviklet. Siste versjon, versjon 12, ble publisert i desember 2009. I Norge og flere andre land brukes fortsatt versjon 11, som er mindre omfattende (7).

Hvilke pasienter?

Fordi LCP bare omfatter fasen da pasienten er definert som døende, kan planen brukes ved alle forventede dødsfall. Det er publisert anbefalinger/erfaringer med LCP for pasienter med kreft (8), hjertesvikt (9), demens (10) og nyresvikt (11) (med egne retningslinjer for medikamentforskrivning), samt for slagpasienter (12) og generelle sykehjemspasienter (13).

Det fins ulike utgaver av planen for ulike settinger, med små variasjoner (7).

Liverpool Care Pathway i Norge

De første erfaringer med LCP i Norge ble gjort på Lindrende enhet, Boganes sykehjem. Erfaringene ble presentert på årsmøtet i Norsk forening for palliativ medisin i 2005. Dette resulterte i en formell oversettelsesprosess med forankring i Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest (KLB) (7). I mars 2006 ble den godkjente versjonen av LCP tatt i bruk på Boganes, og i 2007 på Haraldsplass Diagonale Sykehus.

De neste årene fikk flere norske helsearbeidere kjennskap til LCP gjennom publikasjoner, kurs og konferanser, og det ble satt i gang en rekke prosjekter for innføring av planen. Prosjektsykepleier for LCP ved KLB fikk i økende grad henvendelser fra hele landet, og i 2012 ga Helsedirektoratet KLB og Utviklings-senter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland prosjektmidler til en stilling som nettverkskoordinator for LCP. Det ble opprettet et nasjonalt LCP-team og referansegruppe. Per januar 2015 er 353 norske brukersteder for LCP registrert: 22 sykehus, 261 syke-

hjem og 70 kommuner for bruk i hjemmesykepleien, fordelt på 18 fylker og 129 kommuner (7).

Forutsetninger for innføring og bruk

En behandlingsplan er mye mer enn et dokument. «Integrated» (integret) henspiller på at alle involverte personer og prosesser har samme behandlingsmål og -filosofi.

LCP som verktøy forutsetter en palliativ tilnærming og kultur som vektlegger forståelse av utviklingen i sykdommen, god kommunikasjon med og involvering av pasient og pårørende, samt god symptomlindring døgnet rundt. Hele personalgruppen må ha god nok kompetanse i grunnleggende palliasjon.

Ledelsesforankring og grundig opplæring av hele personalet er nødvendige forutsetninger for å kunne innføre planen (2). En litteraturgjennomgang har identifisert nøkkelfaktorer for en vellykket implementering (tekstboks 2) (14). Det er også publisert artikler om faktorer som kan hindre implementering (15, 16).

Tekstboks 2: Nøkkelfaktorer for vellykket implementering av LCP (14)

- En dedikert tilrettelegger
- Utdanning og opplæring av helsepersonell som skal bruke planen
- Revisjon og tilbakemelding («audit and feedback»)
- En god organisasjonskultur
- Tilstrekkelige ressurser
- Støtte fra sentrale ledere

For å kvalitetssikre bruken av LCP i Norge må alle brukersteder registrere seg før planen tas i bruk, legge frem en plan for undervisning og implementering, og dokumentere kontakt med et palliativt fagmiljø (7). Virksomhetens leder, ansvarlig lege og ansvarlig kontaktperson (sykepleier) har sammen ansvar for implementeringsprosessen. Det anbefales å gå gjennom dokumentasjonen fra de siste 20 dødsfall for å få et bilde av status før implementering (base review), og gjenta dette etter å ha brukt planen en tid (audit). En slik gjennomgang kan få frem viktige innsatsområder.

Nyttige ressurser

Det er utviklet egne veiledninger for oppstart, base review og audit. Nettverkskoordinator tar kontakt med nyregistrerte brukersteder etter en viss tid, og er tilgjengelig for råd og veiledning. Det arrangeres jevnlig kurs og fagdager med fokus på omsorg for døende, bl.a. regionale LCP-fagdager. Hvert kompetansesenter har en ressursperson for LCP. Alle registrerte mottar LCP-nyhetsbrev med nyttig informasjon (7).

KLB har utviklet et medikamentskrin for lindring til døende med behandlingsalgoritmer for de vanligste symptomene (17). «Skrinet» er kopiert i flere deler

publisert i Lancet (8). Den statistiske styrken var dessverre for lav slik at studien ikke viste noen signifikant forskjell i primærutfallet generell kvalitet på behandling og pleie med og uten bruk av LCP. Resultatene viste likevel signifikant forbedring i sekundærutfallene respekt, verdighet og omsorg samt kontroll av tung pust. Studien viste også lik lengde på terminalforløpene uavhengig av om LCP ble brukt eller ikke.

Publiserte erfaringer om bruk av LCP i Norge er positive (23–25).

Pasientnære utfordringer

Erfaringer fra Boganes sykehjem har vist at 80–85 % av dødsfallene på langtidsavdelinger og 85 % av dødsfallene på Lindrende enhet er forventede (26). En høy andel dødsfall i sykehus er også forventede (27).

Å stille diagnosen døende er en viktig, men krevende klinisk ferdighet (28), som innebærer at man kan ta feil. Er man i tvil om pasienten er døende, bør man derfor avvete oppstart av LCP; dessuten skal bruken av behandlingsplanen alltid revurderes underveis. Litteraturen viser at LCP må avsluttes for ca. 3 % av pasientene (29).

Når diagnosen døende er stilt, kommer spørsmålet

«LCP har aldri vært en behandling eller 'prosedyre', men et hjelpemiddel som har satt en standard for god omsorg gjennom et rammeverk for kliniske vurderinger.»

av landet, og er et godt supplement til LCP. Medikamentene i skrinet skal doseres etter individuell vurdering som ethvert annet medikament.

Brosjyren «Når livet går mot slutten» kan være til god hjelp for både pårørende og personale (18).

Bedre omsorg? Forskning og erfaringer

Studier har vist at bruk av LCP bedrer dokumentasjonen ved dødsfall, fremmer forskrivning av behovsmedisin for vanlige symptomer hos døende, og gir bedre symptomlindring (19, 20). Flere studier har også vist forbedret kommunikasjon, både innad i teamet og med pasienter og pårørende (21).

En litteraturgjennomgang fra Cochrane-gruppen i 2010, med oppdatering i 2013, fant ingen data fra randomiserte, kontrollerte studier om bruk av behandlingsplaner ved livet slutt, men heller ikke noen studier som rapporterte uheldige virkninger av slike planer (22). I januar 2014 ble en større, randomisert studie fra Italia om effekten av å innføre LCP i sykehus

om en skal starte med LCP. Kriteriene for å ta i bruk LCP er at alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert, og at det tverrfaglige teamet er enige om at pasienten er døende.

I tillegg til den kliniske vurderingen må det være god kommunikasjon med pasient og pårørende slik at en kan ta høyde for individuelle ønsker og behov. Selv om det er enighet om at pasienten er døende, kan endringene skje så pass sakte at det kan være riktig å vente med å ta i bruk LCP, som fortrinnsvis er til bruk de siste 1–2 døgn. Hvis fasen med bruk av behandlingsplanen varer lenger enn to døgn, må det gjøres en nøye revurdering, minst hver annen dag. Dette innebærer også samtaler med pårørende.

Pasienter med multimorbiditet eller organsvikt har ofte en gradvis svekkelse eller flere episoder med akutt forverring i livets siste fase. Da blir prinsippene i de forrige avsnittene spesielt viktige.

Avgjørelsen om at en pasient er døende, kan bli utsatt fordi kommunikasjonen med pasient, pårø-

rende og personalet ikke har vært tilstrekkelig, eller at samtalen er blitt utsatt. Det kan også være vanskelig å akseptere at en pasient er døende. Når pårørende ikke er innforstått med situasjonen, må en utsette oppstart av LCP så de ikke opplever at avgjørelsen tas uten tilstrekkelig hensyn til deres vurderinger.

Erfaring viser at spørsmål knyttet til næring og værke bør besvares nøye, og ofte ved flere anledninger.

For å få til god symptomlindring døgnet rundt må det være avklart hvem personalet kan kontakte hvis de ikke kommer i mål.

LCP i Storbritannia

I desember 2009 trykket avisen *The Telegraph* et leserinnlegg som hevdet at sykehus brukte LCP for å fremskynde pasienters død (30). Dette var starten på en betydelig, negativ medieoppmerksomhet mot LCP. Til tross for at unøyaktigheter og feil ble imøtegått og bruk av LCP fikk bred støtte fra helsepersonell og palliative organisasjoner (31), fortsatte deler av pressen å publisere beskyldninger mot tiltaksplanen, særlig om dårlig kommunikasjon og manglende revurdering under bruk. Dette førte til at regjeringen oppnevnte en uavhengig granskingskommisjon som leverte sin rapport i juli 2013 (Neuberger review) (32).

Granskingsrapporten slo fast at LCP bygger på sunne etiske prinsipper og bidrar til en god og fredfull død når planen brukes etter intensjonen. Samtidig kom det frem at dårlig implementering av LCP hadde ført til uheldige situasjoner for døende pasienter i sykehus. Rapporten viste at omsorgen for døende i engelske sykehus generelt holdt for dårlig kvalitet, og kom med over 40 anbefalinger for forbedringer. Den endelige konklusjonen var at bruken av LCP skulle fases ut i England i løpet av ett år (32). Som erstatning for LCP har en nasjonal gruppe utarbeidet fem grunnleggende prinsipper som alt helsepersonell skal følge i omsorgen for døende (33).

Utfasingen av LCP har møtt mye kritikk, og har vært sett på som en ren politisk beslutning (34). LCP har aldri vært en behandling eller «prosedyre», men et hjelpemiddel som har satt en standard for god omsorg gjennom et rammeverk for kliniske vurderinger. Flere røster har hevdet at anbefalingene fra Neuberger-rapporten om bedre opplæring, kommunikasjon og etisk kompetanse ville stått mye sterkere om de hadde vært fundert i dette rammeverket (35, 36).

Internasjonal respons

LCP brukes i over 20 land utenom England, og ingen har hatt tilsvarende negative erfaringer. Elleve land eller stater med et koordinerende senter for bruk av LCP har dannet International Collaborative for Best Care for the Dying Person, inkludert Norge og Sverige, som har brukt LCP siden midt på 1990-tallet. Responsen fra denne gruppen har vært å fastholde bruken av en behandlingsplan bygget på prinsippene fra LCP, men å tilpasse planen enda mer til nasjonale forhold og ta nøye inn over seg momentene fra granskingsrapporten (37). Forskning og undervisning er andre viktige satsinger i samarbeidet.

Når dette leses, har den norske LCP-planen sannsynligvis fått et nytt, norsk navn. Kanskje har også arbeidet med en felles norsk retningslinje for lindring ved livets slutt startet opp.

Konklusjon

Moderne palliasjon har snart 50 års erfaring med ivaretagelse av døende. I denne perioden har forskning og erfaring utkrystallisert noen viktige prinsipper for behandling og pleie den siste tiden av pasientens liv (6). En behandlingsplan som LCP er en konkret hjelp for personalet til å sette disse prinsippene ut i livet for den enkelte pasient med sine pårørende, tilpasset deres situasjon, ønsker og behov.

Sentrale referanser

2. Ellershaw, J.E. & S. Wilkinson (red.). *Care of the dying: A pathway to excellence*. 2. utg. Oxford: Oxford University Press 2011.
6. Ellershaw, J.E. & M. Lakhani. Best care for the dying patient. *BMJ* 2013; 347:f4428.
7. Liverpool Care Pathway – <http://www.helsebergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/liverpool-care-pathway.aspx> (23.02.2015)
14. McConnell, T., P. O'Halloran, M. Donnelly & S. Porter. Factors affecting the successful implementation and sustainability of the Liverpool Care Pathway for dying patients: a realist evaluation. *BMJ Support Palliat Care* 2015; 5:70–7.
32. More care, less pathway. Independent review of the Liverpool Care Pathway. Department of Health, July 2013.

Øvrige referanser kan fås ved henvendelse til forfatteren: dagny.haugen@helse-bergen.no