

Kronik 17.08.2016 kl. 06:00



## Vejen til bedre omsorg for døende

AF Bodil Abild Jespersen, overlæge MPG kræftafdelingen Aarhus Universitetshospital | Per Sjøgren, professor, overlæge dr.med. onkologisk klinik Rigshospitalet

Vi ønsker med denne kronik at gøre opmærksom på en relativt ny model i det danske sundhedsvæsen, som kan udgøre en betydelig del af løsningen på mange af de demografiske udfordringer, vi står over for.

Vi lever længere og længere, og andelen af ældre i befolkningen vokser.

Generelt set har nye ældregenerationer bedre helbred end tidligere, men alligevel er der en stigning i sygeligheden og et øget pres på sundhedsvæsenet. I 2030 vil der være 270.000 flere ældre borgere i alderen 65-80 år og næsten lige så mange flere i gruppen, der er fyldt 80 år. Nogle af de sygdomme, man ofte finder hos de ældre, er kræft og kroniske sygdomme som f.eks. hjertesvigt, diabetes og kol. Flere nye undersøgelser både herhjemme og internationalt peger på, at alder i sig selv har betydning for forbruget af sundhedsydelser, og at længere levetid fører til flere behandlingskrævende leveår. Dertil kommer, at en væsentlig del af sundhedsudgifterne til ældre anvendes i det sidste leveår.

[citat1]

Vi ønsker med denne kronik at gøre opmærksom på en relativt ny model i det danske sundhedsvæsen, som kan udgøre en betydelig del af løsningen på mange af de demografiske udfordringer, vi står over for. Det drejer sig om lindrende indsats over for uhelbredeligt syge medborgere. Den er defineret af WHO i 2002 på følgende måde:

»At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdomme ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer og af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.«

Historisk set opstod lindrende behandling i 1960'ernes England som reaktion på den tiltagende hospitalisering af døden, fokus på højteknologisk behandling, tabuisering af tale om død og dødelig sygdom. Grundidéen bag denne filosofi, som blev grundlaget for etablering af hospicer, var at skabe vilkår og omgivelser for alvorligt syge og døende patienter i den sidste fase af livet.

Etableringen af hospicer skyldtes ikke mindst, at man fandt, at disse patienters behov kun i meget ringe grad blev imødekommet i det eksisterende sundhedsvæsen. Det er en situation, som på mange måder ligner den, vi har i dagens Danmark.

Udviklingen af den lindrende behandling har i langt de fleste lande i Vesteuropa og USA ført til, at området dels er blevet et medicinsk speciale, dels er blevet en integreret del af de pågældende landes sundhedsvæsen, så den enkelte borger har ret til lindrende behandling i tilfælde af uhelbredelig sygdom.

Den lindrende behandling ydes på specialiserede hospitalsenheder og på hospicer af dedikeret tværfagligt personale. Målgruppen for behandlingen har hovedsageligt været kræftpatienter med svære symptomer (f.eks. smerter, åndenød, kvalme, angst og depression), men omfatter i stigende omfang også patienter med andre livstruende sygdomme. En af de store fordele ved lindrende behandling er, at den udføres der, hvor patienten (og de pårørende) på et hvilket som helst tidspunkt i forløbet ønsker at opholde sig.

Patienterne kan således i gode perioder være hjemme og få besøg af specialiserede hold i samarbejde med hjemmesygeplejen og den praktiserende læge og i dårlige perioder være indlagt på de specialiserede sygehusenheder eller hospicer. På den måde undgås unødige indlæggelser på hospitalet, hvor der generelt mangler plads og tid til at pleje og behandle patienterne og give den nødvendige støtte til de pårørende. Samtidigt har sundhedsøkonomiske undersøgelser vist, at lindrende behandling er omkostningseffektiv.

Først i 1990'erne begyndte udviklingen af den lindrende indsats af uhelbredeligt syge at tage fart i Danmark. Udviklingen har imidlertid været ualmindeligt træg, og først op gennem nullerne begyndte den at tage fart, selv om vi fortsat halter langt bagud, hvad angår kapacitet, uddannelse og forskning målt efter internationale standarder. Der er i dag 26 hospitalsbaserede enheder for lindrende behandling og 19 hospicer i Danmark.

Vi ved, at de fleste uhelbredeligt syge patienter ønsker at tilbringe den sidste tid og dø i eget hjem. Nogle ønsker at tilbringe den sidste tid på hospice. Alligevel dør de fleste patienter på hospitalet. Hvis flere patienter skal få deres ønske om en værdig død i eget hjem opfyldt, kræver det, at hjemmesygeplejersker og praktiserende læger er uddannet til at kunne give den rette pleje og behandling i patientens eget hjem støttet af de specialiserede hold for lindrende behandling, der bør være tilgængelige med råd og vejledning 24/7. Det er på grund af den sparsomme kapacitet langt fra tilfældet i dag.

Der er i dag gode muligheder for, at pårørende kan få plejeorlov, men for de fleste pårørende er det en stor opgave at passe en døende i eget hjem. Det kræver professionel støtte gennem hele forløbet, også efter dødsfaldet, hvor sorg kan lamme den pårørende i lang tid. Når patienter overflyttes til hospice, er det ofte fordi, de pårørende oplever, at opgaven med at passe deres kære i eget hjem er blevet for stor og utryk. Her er et hospiceophold en god mulighed for at aflaste familien og skabe tryghed.

Den lindrende behandling fik med Kræftplan III fra 2011 et tiltrængt løft, og Sundhedsstyrelsen bakkede ambitiøst op med anbefalinger for den lindrende indsats, hvor man blæste til en storstilet indsats over for alle uhelbredeligt syge uanset diagnose. Desværre er Kræftplan IV, som netop er trådt i kraft, mindre ambitiøs, hvad angår den lindrende indsats, og Sundhedsstyrelsen har blokeret for, at lindrende behandling bliver et selvstændigt medicinsk speciale. Ved en henvendelse til sundhedsministeren var svaret, at hun lod det være op til Sundhedsstyrelsen. Der er således få visioner for den lindrende behandling.

Hvorfor er det vigtigt? Vi frygter alle den dag, hvor vi skal herfra, og ikke mindst de lidelser, vi må opleve i tiden op til døden. Som læge kan man have gennemgået en seksårig

universitetsuddannelse uden at lære noget om døden eller den døende patient. Der undervises i, hvordan man udfærdiger en dødsattest. Vi møder heldigvis medicinstuderende og helt unge læger, som interesserer sig for den lindrende behandling. Men når de spørger om, hvordan de kan uddanne sig inden for dette felt, er svaret desværre, at de først må gennemgå en femårig uddannelse for at blive speciallæge i et andet speciale, før de kan gå i gang med en toårig uddannelse, som er etableret uden for det offentlige sundhedsvæsen, i lindrende behandling. Det afskrækker de fleste.

Sundhedsvæsenet er som nævnt udfordret af den stigende andel af ældre og øget sygelighed i befolkningen. Der har været politisk fokus – ikke mindst fra regionernes side – på at etablere hospitalsbaserede enheder for lindrende behandling og hospicer, hvilket er en særdeles positiv udvikling. Det er desværre ikke tilstrækkeligt, der skal også skabes et fagligt indhold. Det er Sundhedsstyrelsens opgave. Desværre har styrelsen igennem årene udgjort en væsentlig barriere for udviklingen af den lindrende behandling ved ikke at etablere et medicinsk speciale inden for området, så det bliver muligt at rekruttere veluddannede læger og øge behandlingskapaciteten til gavn for uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende. Fokus på den lindrende indsats og uddannelse af alle faggrupper i sundhedsvæsenet, som har kontakt med uhelbredeligt syge patienter og deres familier, er vejen til bedre behandling, pleje og omsorg for døende.