



Til
Rådet for legeetikk
v/Leder Svein Aarseth
Den Norske Legeforening

Vedrørende: Bruk av Liverpool Care Pathway hos sykehjemspasienter med demens

Det vises til vår felles diskusjon på Soria Moria, 22.10.2014.

Nesten 50 % av den norske befolkningen dør på sykehjem. Dette krever tilstrekkelige ressurser og kompetanse blant leger og pleiepersonale for å sikre gode dødsprosesser. Grunnen til vår bekymring er fremfor alt knyttet til manglende eller mangelfull legeoppfølging, ofte i kombinasjon med mangelfull kompetanse og ressurser blant pleiepersonalet. I lys av dette, kan innføring og bruk av Liverpool Care Pathway (LCP) bli en «snarvei» til døden, før tiden har kommet.

I England konkluderer de med at LCP har blitt brukt som et alibi for mangelfull kompetanse om palliative care, noe vi kan mer enn bekrefte for situasjonen i Norge. Når vi i mange kommuner har etterspurt hvilken kompetanse de har for å sikre de alvorlig syke og døende gamle optimal behandling, etikk og omsorg, har svaret ofte vært: «Vi har jo innført LCP, og det er det beste vi har»

En konkret aktuell situasjon. Sprek, aktiv, gammel dame på sykehjem med langtkommen demens. Utvikler klare tegn til alvorlig pneumoni. Pårørende ber om vurdering og behandling. Legevaktslegen kontaktes. Per telefon settes hun på tabletter med penicillin. Men hun tar ikke tabletter. Pårørende ber om at hun får intravenøs antibiotikabehandling. Sykehjemmet sier at de ikke har kompetanse til intravenøs behandling. Pårørende ber om at hun innlegges på sykehus til vurdering og behandling.

Sykehjemslegen ser til henne to dager senere på den ene dagen i uken det er legetilsyn på sykehjemmet. Han har aldri sett henne før, selv om hun har vært på sykehjemmet i 6 måneder. Han slår fast at det ikke er aktuelt å legge henne inn på sykehus. LCP etableres, uten at de pårørende får informasjon om hva det innebærer. Hun dør en uke senere, og kommunikasjon og symptomlindring er mer enn mangelfull.

Liverpool Care Pathway (LCP)

LCP er et float-skjema som skal sikre at de døende pasientene i deres siste levedager skal bli møtt med god omsorg ved livets slutt, (palliative care, lindrende behandling) for fysiske, psykososiale og eksistensielle problemer og behov. For mer info, se www.liverpool.care.pathway.helse-vest. LCP ble utviklet for ca 25 år siden for alvorlig syke og døende kreftpasienter. Instrumentet har de siste ti år fått bred oppslutning, fremfor alt i England, men også i Norge. Tiltent til kreftpasienter uten kognitiv svikt, forutsetter LCP åpen, kompetent, forberedende kommunikasjon mellom behandlende lege,

pleiepersonale, pasient og pårørende om utfordringene i livets siste fase, også en grundig og kompetent vurdering av legen om denne pasienten virkelig er døende.

I England har det kommet rapporter om at LCP har vært startet uten at denne kompetente legevurderingen har vært etablert, og at pasienter og pårørende ikke har vært informert om at pasienten vurderes som døende, og/eller at LCP nå er oppstartet (Hughes et al. 2013, Seymour and Horne, 2013) Etter store avisoppslag og faglige/etiske diskusjoner om disse utfordringer, er LCP nå trukket tilbake i Storbritannia.

De siste årene har Helsedirektoratet støttet en satsing for implementering av LCP på Norske sykehjem. Utviklingen i England har til nå ikke fått konsekvenser for satsingen på LCP i Norske sykehjem. I det følgende ønsker vi å belyse hvorfor vi mener at denne satsningen er svært problematisk og vi ber Rådet for legeetikk om en faglig diskusjon rundt dette temaet.

HVOR MANGE personer med demens dør HVOR i Norge?

I Norge dør 47 % av befolkningen på sykehjem. Det utgjør cirka 18 000 årlige dødsfall. Anslagsvis 80 % av dem har en eller annen form av kognitiv svikt og ca. 60 % av dem har Alzheimers sykdom (AD). Aktuelle data fra dødsårsaksregister viser at om lag 720 pasienter døde med/pga. AD i 2010, noe som tyder på at demens er underrapportert som dødsårsak (Daltveit et al. 2012). På tross av at de fleste dør pga. hjertesvikt eller lungebetennelse, er det lav bevissthet rundt at AD er en dødelig sykdom. Det er sannsynlig at mange flere dør med en slik diagnose. I tillegg trenger pasienter med senil demens/andre former av kognitiv svikt omsorg i livets slutt. Bedrede rutiner for diagnostisering og kvalitetssikring av dødsattesten kan gi svar på hvordan AD for disse dødsfallene fordeler seg mellom underliggende/medvirkende dødsårsaker. Nederlandske publikasjoner viser at 6 % av befolkningen dør pga. AD og at 92 % av personer med demens dør på sykehjem. Vi mangler slike data for Norge.

Kommentar: For å kunne estimere omsorgs- og behandlingsbehov for pasienter med demens trenger Norge register for sykehjemspasienter og personer med demens.

NÅR og HVORFOR bør vi starte med forberedende samtaler så tidlig som mulig?

Studier viser at pasienter ønsker at legen tar opp vanskelige tema så tidlig som mulig, men aksepterer at legen ikke har tid og da ønsker pasienten ikke å spørre (Detering et al., 2010;Johnston, 1996;Johnston et al., 1995;Ramsaroop et al., 2007). Det vises også at pasienter med demens ofte ikke er forberedt på sykdomsforløpet; de blir ikke spurt om preferanser, verdier og veivalg, noe som fører til uheldige og tilfeldige avgjørelser og behandling i livets slutt (De et al., 2014;Vandervoort et al., 2014a;Vandervoort et al., 2014b). For norske forhold er det uklart om sykehjemslegen/fastlegen følger de nasjonale anbefalinger som gis i *Beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende Behandling* (IS 2091, rev 07/2013). Vi har all grunn til å tro at det ikke er etablert standard for forberedende samtaler (Advance Care Planning, ACP) i livets slutt for pasienter med demens på Norske sykehjem.

Slike samtaler bør gjennomføres så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Prinsipielt bør alle pasienter med demens - uavhengig graden av demens - sammen med sine pårørende delta i slike samtaler

(Allen et al., 2003) for å danne grunnlag for tillitt, trygghet og gode prosesser når livets slutt nærmer seg. Den behandlende legen har ansvar for etiske avgjørelser og ACP. Pleiepersonalet kan ta opp forberedende samtaler etter gitt opplæring men de er ikke autorisert til å ta etiske avgjørelser.

Kommentar: Gjennom *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende Behandling* har vi i Norge anbefalinger for forberedende samtaler (ACP) og avgjørelser i livets slutt – også for pasienter med kognitiv svikt. Det er uklart hvorvidt dette er implementert og brukt på sykehjem.

Smertevurdering og –behandling i livets slutt hos pasienter med demens

Smertevurdering og smertebehandling hos pasienter med demens er utfordrende fordi pasienten med moderat og alvorlig demens mangler hukommelse, språk, og forventning rundt smerte opplevelsen (Corbett et al., 2012). Derfor trenger man en stedfortreder (proxy tester) med kjennskap til pasienten og opplæring i smertevurdering. Det er krevende at pasientens typiske smerteatferd kan ligne på demensatferd, og at personale kan feiltolke observasjonene. Dette betyr at en pasient som virker urolig, apatisk, eller agitert blir behandlet med beroligende medikamenter istedenfor smertemedisin (Husebo et al., 2011, 2013a, 2013b). Systematisk vurdering av smerte og behandlingseffekt etter gitt medisin er en forutsetning for adekvat terapi. Hos personer med demens som ikke er døende bør det brukes MOBID-2 smerteskala, som er metodeutviklet og testet (validitet, reliabilitet, responsiveness) etter COSMOS anbefalinger (Husebo et al., 2010, 2014). Derimot foreligger ingen prospektive studier som evaluerer smerte og smertebehandling hos døende pasienter med demens.

Kommentar: Undervurdering og feil-behandling av smerte er et hyppig problem på sykehjem. Systematisk opplæring i forbindelse med MOBID-2 smerteskala bør innføres i alle norske sykehjem. Det er stort behov for nasjonale anbefalinger for smertebehandling hos pasienter med demens. Det foreligger ingen prospektive studier for å evaluere smerte hos døende pasienter med demens.

Symptomvurdering og – behandling ved livets slutt hos pasienter med demens

De fleste døende pasienter kan oppleve plagsomme symptomer som dyspné, dødsralling, kvalme, angst, og uro. Vurdering og behandling av disse symptomene er mye omtalt hos kreftpasienter. Men erfaringer fra kreftpasienter kan ikke overføres uten videre til personer med demens (Kendall et al., 2014). Innenfor demensomsorg er dette et forsømt område, fordi «point of no return» er vanskelig å estimere og innhenting av samtykke til studiedeltagelse er komplisert. På nåværende tidspunkt har vi ikke prospektive data (kun få retrospektive) om hvordan personer med demens dør (Vandervoort et al., 2014b; Vandervoort et al., 2013). Det foreligger ikke intervensjonsstudier som undersøker behandlingseffekter. Mangel av testete instrumenter (van Soest-Poortvliet et al., 2013) åpner for «synsing og mening» i behandlingsteamet, mangelfull rapportering, feiltolkning og feil behandling.

Kommentar: Dette er et forsømt område. Erfaringer fra kreftpasienter kan ikke overføres uten videre til pasienter med demens. Det er stort behov for kliniske, prevalens- og intervensjonsstudier som gir informasjon om hyppighet av symptomer, behandling og effekt av behandling. På nåværende tidspunkt kan det ikke gis anbefalinger for symptomevaluering og – behandling.

Mangel av kunnskap gir grobunn for uheldige anbefalinger

LCP ble utviklet i England for døende kreftpasienter som er i stand til å gi selvrappport til personale med kompetanse i palliative care. Etter flere uheldige situasjoner med feil-bruk av instrumentet og feil-behandling på sykehus ble LCP trukket tilbake i England (Neuberger et al., 2013, Hughes et al., 2013, Seymour and Horne, 2013). Tallrike publikasjoner viser diskusjonen blant tilhengere og motstandere.

LCP-sykehjem ble innført og brukes i norske sykehjem - også for pasienter med demens. Instrumentet er ikke testet i klinisk kontrollerte studier på sykehjem, og det foreligger ikke metodestudier som inkluderer pasienter med demens. Samtidig oppfordres innledningsvis i brukerveiledningen at instrumentet skal brukes *uavhengig av diagnosen*. Vi er ikke kjent med andre instrumenter som vurderer symptomer/sykdommer (f.eks. depresjon, livskvalitet, søvnproblemer, smerte) hos kognitiv intakte i samme format også hos personer med demens.

Ut fra det vi vet er det ikke mulig for primærkontakten (ofte helsefagarbeider eller ufaglært) å sette kryss på Ja/Nei for å bedømme om en person med demens har smerte, dyspne eller kvalme. Det er svært alvorlig at LCP-sykehjem inneholder en rekke anbefalinger som oppfordrer til feilvurdering og -behandling; for å nevne noe: Pasienter med demens reagerer ofte med agitasjon, angst, og uro på ikke-behandlet smerte. Behandlingsanbefaling i LCP er bruk av beroligende medikamenter – ikke smertestillende. Om lag 60 % av pasientene utvikler dyspne (åndenød) i livets slutt, noe som trengs kompetent legevurdering og behandling. LCP anbefaler beroligende og muskelrelaxerende medikamenter – ikke morfin.

Kompetent legetjeneste er mangelvare og de fleste sykehjem har legetilsyn en gang i uken – ofte kun en halv dag. Pleiepersonalet har overtatt legenes rolle i forhold til etiske avgjørelser ved livets slutt, avslutning av behandling, tilbakeholdelse av livsforlengende behandling og oppstart av behandling med medikamenter. Vi er kjent med tilbakemeldinger fra ulike deler av landet hvor pleiepersonalet angir at pasienter «settes på LCP», fordi legen ikke er tilgjengelig. Legen kan bli informert på telefon og ser til pasienten neste gang han er på jobb – kanskje flere dager etterpå. Noe som er faglig og etisk uforsvarlig innenfor alle andre deler av helsevesenet, blir til rutiner som er «godt nok» på sykehjem.

Kommentar: Mangel av kompetent legetjeneste på sykehjem og mangel av validerte instrumenter for å evaluere symptomer og behandlingseffekten hos døende sykehjemspasienter har åpnet for innføring av LCP på Norske sykehjem. LCP er ikke utviklet og testet med inklusjon av personer med demens og impliserer en farlig skråsikkerhet og muligens maktmisbruk blant pleiepersonale. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 18–2014: *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende* gir en systematisk oversikt innenfor dette området (se vedlegg). Kunnskapsoppsummeringen nevner ikke LCP som et av behandlingsoalternativene.

Avsluttende vurdering som grunnlag for videre diskusjon i Rådet for legeetikk:

- Nesten 50 % av den norske befolkningen dør på sykehjem. Dette krever tilstrekkelige ressurser og kompetanse blant leger og pleiepersonale for å sikre gode dødsprosesser. Mangelfull legeoppfølging kan betraktes som årsak for innføring og bruk av Liverpool Care Pathway (LCP).
- LCP-sykehjem er ikke utviklet og testet for pasienter med demens og impliserer en farlig skråsikkerhet blant pleiepersonale, noe som kan åpne for terapeutisk nihilisme. Instrumentet inneholder en rekke anbefalinger som oppfordrer til alvorlig feilvurdering og – behandling.
- Rapport fra Kunnskapssenteret 18–2014 nevner ikke LCP som vurderings- og behandlingsalternativ.
- Det er stort behov for implementering av forberedende samtaler (ACP) og etiske avgjørelser i livets slutt hos pasienter med demens, inkludert ansvarsfordeling. Her foreligger evidens-base og internasjonal publiserte forskningsresultater og oversiktsartikler (se vedlegg).
- Det er stort behov for nasjonale anbefaling for smertevurdering og - behandling hos pasienter med demens, basert på forskningsbaserte anbefalinger og oversiktsartikler.
- Det foreligger ingen «PICO» baserte anbefalinger for vurdering og behandling av symptomer (f.eks. kvalme, angst, dyspne eller dødsralling) hos døende pasienter med demens. Det trengs en forskningssatsing på metodeutvikling av et instrument for å evaluere symptomer og behandlingseffekt hos døende sykehjemspasienter
- Det er omfattende behov for klinisk forskning, nasjonal veileder og systematisk implementering av forskningsresultater rundt omsorg i livets slutt på norske sykehjem.
- Universiteter, høyskoler og kommuner bør samarbeide i denne prosessen.

Vennlig hilsen,



Bettina Husebø, ph.d
Senter for alders- og sykehjemsmedisin, UiB



Prof. Reidun Førde
Senter for medisinsk etikk, UiO



Prof. Knut Engedal
Nasj. kompetansetjeneste for aldring og helse



Geir Selbæk, ph.d
Nasj. kompetansetjeneste for aldring og helse

References Cited

Allen, R. S., S. R. DeLaine, W. F. Chaplin, D. C. Marson, M. S. Bourgeois, K. Dijkstra, and L. D. Burgio, 2003, Advance care planning in nursing homes: Correlates of capacity and possession of advance directives: *Gerontologist*, v. 43, no. 3, p. 309-317.

Corbett, A., B. Husebo, M. Malcangio, A. Staniland, J. Cohen-Mansfield, D. Aarsland, and C. Ballard, 2012, Assessment and treatment of pain in people with dementia: *Nat.Rev.Neurol.*, v. 8, no. 5, p. 264-274.

Daltveit AK, Husebo BS, Riise T. Symptomer i nervesystemet og sanseorganene (E31). Folkehelseinstitutt rapport 2012:4

De, V. A., K. Pardon, K. Beernaert, R. Deschepper, D. Houttekier, A. C. Van, L. Deliens, and S. R. Vander, 2014, Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences: *PLoS.One.*, v. 9, no. 1, p. e84905.

Detering, K. M., A. D. Hancock, M. C. Reade, and W. Silvester, 2010, The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial: *British Medical Journal*, v. 340.

Ebrahim S. Do not resuscitate decisions: flogging dead horses or a dignified death? *BMJ* 2000; 320: 115.

Forhåndsvurdering ved unnlatelse av å gi hjerte-/lunge-redning. IK-1/2002. Oslo: Statens helsetilsyn, 2002.

Hughes, S., N. Preston, and S. Payne, 2013, What went wrong with the Liverpool Care Pathway and how can we avoid making the same mistakes again?: *Int.J.Palliat.Nurs.*, v. 19, no. 8, p. 372-373.

Husebo, B. S., C. Ballard, J. Cohen-Mansfield, R. Seifert, and D. Aarsland, 2013a, The Response of Agitated Behavior to Pain Management in Persons with Dementia: *Am.J.Geriatr.Psychiatry*.

Husebo, B. S., C. Ballard, F. Fritze, R. K. Sandvik, and D. Aarsland, 2013b, Efficacy of pain treatment on mood syndrome in patients with dementia: a randomized clinical trial: *Int.J.Geriatr.Psychiatry*.

Husebo, B. S., C. Ballard, R. Sandvik, O. B. Nilsen, and D. Aarsland, 2011, Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial: *British Medical Journal*, v. 343, p. 1-10.

Husebo,BS, R Ostelo, L I Strand. The MOBID-2 Pain Scale: Reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *Eur J Pain* , doi:10.1002/ejp.507. 2014.

Husebo, B. S., L. I. Strand, R. Moe-Nilssen, S. B. Husebo, and A. E. Ljunggren, 2010, Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting: *Scand.J.Caring Sci.*, v. 24, p. 380-391.

Johnston, S. C., 1996, Advance directives: from the perspective of the patient and the physician: *J.R.Soc.Med.*, v. 89, no. 10, p. 568-570.

Johnston, S. C., M. P. Pfeifer, and R. McNutt, 1995, The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group: *Arch.Intern.Med.*, v. 155, no. 10, p. 1025-1030.

Kendall, M. et al., 2014, Different dyings: living and dying with cancer, organ failure and physical frailty: *BMJ Support.Palliat.Care*, v. 4 Suppl 1, p. A12-A13.

Markestad T. HLR minus og behandlingsunntatelse. *DNLT* 2003; 123:3179.

Neuberger J, Aaronovitch D, Bonser I et al (2013) More Care, Less Pathway. A Review of the Liverpool Care Pathway: Department of Health, Crown Copyright

Ramsaroop, S. D., M. C. Reid, and R. D. Adelman, 2007, Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?: *J.Am.Geriatr.Soc.*, v. 55, no. 2, p. 277-283.

Seymour J and Horen G, 2013, The withdrawal of the Liverpool Care Pathway in England: implications for clinical practice and policy. *Int.J.Pall.Nurs.*, v. 19, no.8, p.369-371.

van Soest-Poortvliet, M. C., J. T. van der Steen, S. Zimmerman, L. W. Cohen, D. Reed, W. P. Achterberg, M. W. Ribbe, and H. C. de Vet, 2013, Selecting the best instruments to measure quality of end-of-life care and quality of dying in long term care: *J.Am.Med.Dir.Assoc.*, v. 14, no. 3, p. 179-186.

Vandervoort, A., D. Houttekier, L. Van den Block, J. T. van der Steen, S. R. Vander, and L. Deliens, 2014a, Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives: *J.Pain Symptom.Manage.*, v. 47, no. 2, p. 245-256.

Vandervoort, A., D. Houttekier, S. R. Vander, J. T. van der Steen, and L. Van den Block, 2014b, Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study: *PLoS.One.*, v. 9, no. 3, p. e91130.

Vandervoort, A., L. Van den Block, J. T. van der Steen, L. Volicer, S. R. Vander, D. Houttekier, and L. Deliens, 2013, Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying: *J.Am.Med.Dir.Assoc.*, v. 14, no. 7, p. 485-492.