

Nr. 1 – 2021

OMSORG

Nordisk tidsskrift for palliativ medisin



Palliasjon i Koronaens tid



FAGBOKFORLAGET

Bestill medlemskap

For kunder i Norge:

Et medlemskap i Norsk Palliativ Forening inkluderer årsabonnement på *Omsorg*.
Årskontingent inkludert abonnement
Pris NOK 550,-

Medlemskap tegnes via NPS hjemmeside: www.palliativ.org
e-post: styret@palliativ.org

For kunder i Danmark:

I Danmark tilbydes *Omsorg* også via medlemskap af Foreningen for Palliativ Indsats.
Årskontingent for 2019 inkludert tidsskriftet
Omsorg er DKR 500,-

Medlemskap tegnes via www.palliativ.dk

OMSORG

Nr. 1 – mars 2021 – 38. årgang
ISSN 0800-7489

Utgiver:

Vigmestad & Bjørke AS

Redaksjon

Ansvarlig redaktør:
Overlege og daglig leder Stein Husebø

Redaksjonskomité:

Førstelektor, sykepleier Bjørg Th. Landmark
Sykepleierske, cand.scient.soc., Ph.d. Mette Raunkjær
Dr. med. Georg Bollig, PhD, MAŠ Palliative Care, DEAA
Førsteamanuensis i helsefag Ger Wackers
Bymisjonsprest/seniorrådgiver Olga Tvedt
Leg, sjukskoterska, docent, lektor Carina Lundh Hagelin
Professor i klinisk sykepleievitenskap Ellen Karine Grov
Teolog og veileder Vincent Hagerup

Redaksjonssekretær:

Tove Langeland
e-post: tove.langeland@helse-bergen.no

Illustrator:

Verena Staggl er kunstner og psykoterapeut fra St. Gallen i Sveits. Hun er født i Italia i 1958 og har vokst opp med to språk og to kulturer. Verena er både billedkunstner og sanger. Hun har mange tilknytninger og kontakter til palliasjon, gjennom hennes terapeutiske arbeid, hennes kunst og hennes kontakter og samvær med andre mennesker. Mer info om hennes person og arbeid finnes på Internett: www.verena-staggl.com

Grafisk produksjon:

John Grieg, Bergen

Tidsskriftet OMSORG kommer ut fire ganger i året. Tidsskriftet er beregnet på helsepersonell og andre interesserte.

Abonnement:

Privat: NOK 405,- per år
Institusjon: NOK 540,- per år
Enkeltnummer: NOK 150,- per stk.
Abonnement tegnes ved henvendelse til Fagbokforlaget.
e-post: abonnement@fagbokforlaget.no
Tlf.: + 47 55 38 88 00 • Faks: + 47 55 38 88 01

Annonser:

karine.liland@fagbokforlaget.no
Tlf.: + 47 55 38 87 42

Innholdet i artiklene som trykkes i OMSORG, er forfatterens egne og kan romme betraktninger som ikke samsvarer med redaksjonens eller utgiverens betraktninger.

© Avfotografering av stoff og bilder i OMSORG for videre produksjon er ikke tillatt uten avtale.

Tidsskriftet *Omsorg* er nå tilgjengelig i digitalt format. Les tidsskriftet her: <https://omsorg.portfolio.no/>

VERV EN VENN

Vervepremie 2021:



LIDELSE, MENING OG LIVSSYN
av Anne Austad, Lisbet Borge,
Torborg Aalen Leenderts, Hans
Stifoss-Hanssen og Magdalene
Thomassen (red.)

Mennesker søker mening i motgang. Ofte er slik meningskaping knyttet til vårt livssyn. Med utgangspunkt i syv livssynstradisjoner presenteres ulike svar på disse spørsmålene: Hvordan fortolkes lidelse, og hva har trosforestillinger og praksiser å gi i møte med motgang? Denne boken er et bidrag til økt kunnskap om mening og livssyn i møte med lidelse.

Send navn og adresse på vervet medlem til
abonnement@fagbokforlaget.no

Oppgi om abonnenten er en institusjon eller privatperson og om man også ønsker medlemskap i Norsk Palliativ Forening.
NB! Husk å oppgi eget navn/adresse for å få tilsendt vervepremien.

Omsorg er et idealistisk og nordisk tidsskrift for alle som arbeider eller har nære relasjoner til alvorlig syke, de svakeste gamle eller døende. Artiklene omtaler grenselandet mellom etikk, humanisme og moderne medisin. Hvert nummer tar opp et eget tema. Medlemskap i Norsk Palliativ Forening inkluderer abonnement på *Omsorg*.



FAGBOKFORLAGET

Torgeir Bruun Wyller

Hvem taler de tause ofrenes sak?

*covid-19, demens, smitteisolasjon, sengekapasitet, skrøpelighet
 COVID-19, dementia, infection control, hospital beds, frailty*

Covid-19-pandemien reiser moralske dilemmaer. Skrøpelige pasienter blir skadelidende pga. ukloke politiske beslutninger som er fattet tidligere, f.eks. den sterke sengetallsreduksjonen i norske sykehus. Pandemien synliggjør også interessekonflikter, f.eks. i valget mellom økonomiske krisetiltak til næringslivet versus til mestring av smitteutfordringene i kommunal eldreomsorg. Disse dilemmaene har fått for liten offentlig oppmerksomhet.

The COVID-19 pandemic raises moral dilemmas. Frail patients suffer from unwise political decisions made in the past, e.g. the strong reduction in hospital beds that has occurred in Norway. The pandemic also highlights conflicts of interest, e.g. in the choice between financial help for the business community versus for infection control in municipal elderly care. These dilemmas have received too little public attention.

Vi står nå (november 2020) på terskelen til smittetopp nr. 2 av covid-19 i Norge. Det er grunn til å reflektere over hva vi til nå har lært. Og la det være sagt med en gang: Norske myndigheter har i all hovedsak håndtert koronapandemien godt. Det at vi til nå har hatt lavere smittetall og færre dødsfall enn mange andre land, skyldes i noen grad flaks og i noen grad en robust befolkning, men i stor grad skyldes det kloke valg og klok ledelse i pandemiens tidlige fase.

I parentes bemerket er det interessant hvordan politikerne tok sitt ansvar da det gjaldt. Den helsepolitiske normalsituasjonen er dessverre blitt at helsepolitikkerne toer sine hender og skyver kommuner, helseforetak eller «eksperter» foran seg i stedet for å stå opp for egne priorite-

ringer (1). De kunne ha gjort det samme med koronapandemien; vi trenger ikke gå lenger enn til Sverige for å se at vesentlige avgjørelser med åpenbare verdikonflikter ble overlatt helt til embetsverket. Men i koronapandemiens tidlige fase i Norge fikk politikken en renessanse. Regjeringen fikk utallige råd fra så vel offisielle som mer selvoppnevnte eksperter, og det var åpenbart at det forelå interessekonflikter og motstridende hensyn. I en situasjon preget av stor usikkerhet var regjeringen tydelig på at det var dens ansvar å veie motstridende hensyn opp mot hverandre, foreta verdimessige avveiiinger og lande på konkrete beslutninger. Selvsagt er dens beslutninger blitt kritisert – slik vil det være når man tar politisk ansvar. Jeg synes



Torgeir Bruun Wyller (f. 1960) er spesialist i indremedisin og i geriatri, professor i geriatri ved Universitetet i Oslo og overlege/legeleder ved Geriatrisk avdeling, Oslo universitetssykehus. <http://www.tbwyller.no>. Han er også styreleder i Helse-tjenesteaksjonen. <http://www.htaksjonen.org>

regjeringen fortjener honnør for at den gjorde det den skal: traff politiske valg.

Mot dette bakteppet er det tankevekkende hvor sparsomt smittetiltakenes konsekvenser for de skrøpelige eldre – og disse konsekvensenes politiske overtoner – er blitt drøftet. Og det til tross for at dette er et felt der verdier blir utfordret. Det står i kontrast til hvor intens diskusjonen har vært når det gjelder konsekvenser for næringslivet. Tilsynelatende har hver eneste frustrerte pubeier fått kringkastet sine mer eller mindre gode

lettest vil bli definert som både uvedkommende og lite velkomne i sykehusene. Slik er det allerede i normalsituasjonen, og det forsterkes i krisetider. Ikke dermed sagt at alle skrøpelige gamle med covid-19 burde vært innlagt – nærmere om det nedenfor. Men sengemangel skaper betydelig risiko for at gamle covid-pasienter prioriteres bort fra innleggelse også i tilfeller hvor de kunne hatt nytte av det.

Den sittende regjeringen har mye å svare for når det gjelder raseringen av sengekapasiteten i norske

«Vi kan ikke forsvare å reservere sykehusene bare for dem som er aktuelle for respirator.»

argumenter for hvorfor skjenkebestemmelser er smittevernmessig irrelevante. Ja, selv restaurantgjestenes lidelse ved å måtte stå over vårens første utepils har fått raus spalteplass.

Jeg skal ikke raljere over næringslivets bekymring over smitteverntiltakene. De økonomiske konsekvensene er alvorlige, kan ramme enkeltpersoner hardt og skal tas på alvor. Likevel er det påfallende at konsekvensene for de skrøpelige eldre – som ikke taper penger, men som kan påføres svært stor ikke-økonomisk lidelse – blir så lite diskutert. Jeg vil peke på fem konkrete og sterkt sammenvevde områder som jeg synes den opplyste og politisk bevisste allmennhet burde være opptatt av.

1. Kapasitet i sykehusene

Norge ligger i Europas bunnsjikt når det gjelder sykehussenger i forhold til folketallet (2). Sengetallsreduksjonen var lenge fornuftig; medisinsk teknologi erstattet lange «kurer», kirurgiske forløp ble strømlinjeformet til pasientenes beste, og dagbehandling og poliklinisk behandling ble bedre utnyttet. Dette har forledet sykehusplanleggere og helsepolitikere til å tro at en fortsatt sengetallsreduksjon er ønskelig. Man har grovt overvurdert i hvilken grad teknologi skulle kunne erstatte senger, og solgt inn falske budskap om at akutt syke gamle kan håndteres like bra på et lavere kompetansenivå. Dette har ført til at det allerede i normalsituasjonen er kritisk overbelegg på norske sykehus nesten hele tiden.

Når kapasiteten brått utfordres, gjør dette naturligvis at man ikke har noen buffer å gå på. Det samme er tilfellet når det gjelder intensivsenger, der Norge også ligger lavt (3). Det er de eldste og skrøpeligste pasientene som lider mest under dette, fordi det er dem som

sykehus, men de deler ansvaret likelig med arbeiderpartiregjeringene som gikk forut. I det hele tatt har de fleste uheldige helsepolitiske vedtak i Norge de siste tiårene vært fattet i rørende enighet mellom Arbeiderpartiet og Høyre (4). De to er også helt enige om at Stener Kvinnsland, en mann med stort ansvar for den beskrevne utviklingen, er habil til å lede komiteen som skal evaluere koronatiltakene. Det er alarmerende (5).

2. Nyttien av sykehusopphold for gamle covid-pasienter

Det er enighet om at bare et lite fåtall av de eldste covid-pasientene bør kobles til respirator dersom de blir så syke at det er aktuelt. Det er fordi covid-19 med alvorlig pustesvikt i høy alder har svært høy dødelighet – også med respiratorbehandling. Vi skal ikke plage døende pasienter med behandling som ikke er til nytte for dem.

Men i pandemiens tidlige fase informerte helsemyndighetene som om pasienter som var uaktuelle for respirator, også var uaktuelle for innleggelse. Dette er et galt resonnement, og det er nærliggende å tro at det henger sammen med sengemangelen beskrevet ovenfor. Sykehuset kan gjøre mye nyttig for covid-pasientene utenom respiratorbehandling. Eksempler er diagnostikk og behandling av blodpropp-komplikasjoner (som er svært vanlige), diagnostikk og behandling av bakterielle tilleggssinfeksjoner, optimalisering av generelle fysiologiske forhold som blodsukker, salt- og væskebalanse, og optimalisering av pasientens kroniske sykdommer og legemiddelbruk. I noen tilfeller er sykehusinnleggelse også nødvendig for å gi døende pasienter tilfredsstillende lindring.

Det er viktig å understreke at mange av sykehjemsbeboerne ikke er tjent med å flyttes fra sykehjem til

sykehus, men ivaretas bedre ved å bli hvor de er. Dette er en svært sårbar gruppe der selve flyttingen i seg selv er traumatisk, og gevinsten ved innleggelse minimal. Men heller ikke sykehjempasienter er like, og alle har rett til en individuell vurdering av hva som er best i deres unike tilfelle. Hjemmeboende covid-syke som trenger innleggelse, bør som hovedregel innlegges i sykehus fremfor kommunal akuttavdeling eller andre sykehjemsliknende institusjoner.

Den noe unyanserte informasjonen om dette i pandemiens første fase kan forstås som at man da så for seg ekstreme situasjoner lik dem i Italia. Under slike forhold vil de fleste være enige i at man prioriterer de pasientene der man kan spare flest leveår. Men med vårt nåværende håp om at pandemien i Norge lar seg kontrollere bedre enn som så, kan vi ikke forsvare å reservere sykehusene bare for dem som er aktuelle for respirator. Det blir å la de gamle lide for den ukritiske nedbyggingen av sengekapasitet som er beskrevet ovenfor.

3. Betydningen av skrøpeligheit

Det engelske ordet *frail* oversettes vanligvis med *skrøpelig* på norsk, og har fått en sentral betydning i geriatrisk klinikk og forskning de siste tiårene. De som er skrøpelige, har nytte av å bli identifisert som nettopp det, fordi de trenger tilpasset behandling. De har større risiko for å ta skade av behandling som er nyttig hos mer robuste pasienter, mens andre behandlingstiltak

Vurdering av skrøpeligheit krever kompetanse og opplæring. For eksempel er det et sentralt krav i geriatrisk skrøpeligheitsvurdering at den skal baseres på kunnskap om pasientens funksjonsnivå i *en stabil fase* - vanligvis minst to uker før den aktuelle sykdomsepisoden. Hvis man baserer sin skrøpeligheitsvurdering på inntrykket av pasienten slik han eller hun fremstår som akutt syk, kan man lett komme til å vurdere pasienten som langt mer skrøpelig enn hva som egentlig er tilfellet. Hvis dette medfører at pasienten ikke blir tilbudt nyttig behandling, er det alvorlig.

De samme bekymringene gjelder bruk av skrøpeligheitsbegrepet i politisk og administrativ sammenheng. Steinar Barstad ved Senter for omsorgsforskning påpeker at når begrepet «skrøpelige eldre» trekkes inn i det politiske og byråkratiske vokabularet, er det stor fare for at det vil få diskriminerende effekt (7).

Selv om skrøpeligheit er et viktig faguttrykk, må diskusjonen om *tilbudet til skrøpelige pasienter* føres i det offentlige rom og på den politiske arena - i pandemitider, men også ellers.

4. Tilgang på smittevernustyr

Etter at jeg hadde uttalt meg om smittesituasjonen i sykehjem i april i 2020 (8), fikk jeg e-post fra en kommuneoverlege som bl.a. skrev:

Realiteten i kommunene akkurat nå er at vi ikke får tak i smittevernustyr. Det regionale helseforetaket

«Besøksforbud er gratis, og derfor fristende å gripe til.»

kan være ekstra nyttige hos dem som er skrøpelige.

Men skrøpeligheitsbegrepet kan i en krise også medføre urimelig nedprioritering og dårligere behandling. I kjølvannet av covid-pandemien har ledende internasjonale skrøpeligheitsforskere funnet grunn til advare mot å bruke skrøpeligheit til å legitimere behandlingsfatalisme:

Frailty is not synonymous with end-of-life. [...] The majority of frail patients do survive and return home to the community. [...] In summary, we recommend against the use of screening tools (including the Clinical Frailty Scale when used as such) as the sole component to ration access of older people to health care (6).

tar så godt som alt som kommer inn. Fylkesmannen ber oss bruke vanlige leverandører, men de forteller at RHFet tar alt og gir dem litt smuler av og til. [...] Jeg har på linje med mange kolleger en konstant dårlig samvittighet over tiltak vi burde gjøre for å minske smitte. Men vi kan jo ikke planlegge med utstyr vi ikke har og ikke vet om vi får.

Kommuneoverlegen beskriver en nærmest desperat situasjon. Covid-19 sprer seg lett i sykehjem, og dødeligheten er høy. På grunn av høy forekomst av demens er mange av de vanlige smitteverntiltakene vanskelige eller umulige å gjennomføre. Mangel på smittevernustyr vil ikke bare øke risikoen for smitte, men også for at personalet ser seg nødt til å bruke inngripende tiltak som bryter med pasientenes autonomi og grunn-

leggende rettigheter. Selvsagt er mangel på smittevern-utstyr kritisk også i sykehusene, og også sykehusene har for lite. Så deres ønske om å få det meste er ikke utilbørlig. Likevel er det ikke gitt hva som er en riktig fordeling når smittevernutstyr er blitt et knapphets-gode. Interesser og verdier står mot hverandre – og da er det nettopp et politisk ansvar å prioritere. Men problemet er helt fraværende i det politiske ordskiftet. Hva skyldes det?

5. Smitteisolasjon i sykehjem

Helseminister Bent Høie uttalte til Aftenposten 27.5.20: «Norge har færre døde på sykehjem og sykehus sammenlignet med andre land. [...] [Det] viser at dette [besøksforbudet] var nødvendig» (9). Dette blir en for billig retorikk, av minst to grunner.

For det første er det ikke sikkert besøksforbud hadde vært nødvendig hvis man hadde prioritert andre smittebegrensende tiltak i sykehjemmene. Men besøksforbud er gratis, og derfor fristende å gripe til. Et alternativt tiltak kunne f.eks. vært å sikre sykehjemmene nok smittevern-utstyr til at besøkende kunne bruke dette. Det kunne gått ut over sykehusene, som beskrevet oven-

moral og ønsker å gjøre livet best mulig for pasienter i livets slutfase. Men ansattgruppen er stor og heterogen, det har tidvis vært vanskelig for sykehjem å rekruttere kvalifisert personale og ansatte som snakker norsk, og det ville være naivt å tro at ikke maktmisbruk og kritikkverdige forhold kan forekomme. Risikoen for det er høyere i en situasjon preget av stort sykefravær, smittefrykt blant personalet, mangel på smittevern-utstyr og overordnede direktiver om smittevern som det i praksis er vanskelig å etterleve i sykehjem. Norsk-språklig informasjon kan for noen ansatte være vanskelig tilgjengelig. Konsekvensen kan bli at ansatte ikke forstår hvordan smitteverntiltak skal gjennomføres, og ikke tør etterspørre utstyr for å hindre smitte.

Vet vi om forekomsten av holding, innlåsing, ned-doping osv. i sykehjem har økt under pandemien? Nei, antakelig vet vi ikke det. I en slik situasjon er pårørendes nærvær viktig for offentlighetens kontroll med hva som faktisk skjer, og dermed for pasientenes retts-sikkerhet. Besøksforbudet eliminerte dette innsynet og gjorde sykehjemmene helt lukkede. Det representerer et politisk problem av betydelig omfang, som ikke har fått noen drøfting.

«Besøksforbud gjør at offentligheten mister innsyn i hva som skjer i sykehjemmene.»

for, men kunne likevel vært riktig. Et annet alternativ kunne vært å ansette mer personale for å sikre at besøk kunne gjennomføres trygt. Det kunne blitt dyrt, men som bakteppe kan det f.eks. nevnes at staten på et tidlig tidspunkt i pandemien stilte seks milliarder kroner til disposisjon ene og alene for å berge tre flyselskap. Det var selvsagt svært gode grunner til det, men – igjen – verdier og interesser står mot hverandre: de ansatte i flybransjen og dens leverandører samt dem som har nytte av Norges enorme tilbud om flyavganger, versus dem som lider i stillhet i sykehjemmene. Poenget her er ikke å kritisere flyselskapenes redningspakke, men å illustrere at valget av isolasjon som viktigste smittebegrensende tiltak i sykehjem var et politisk valg som aldri ble løftet opp til politisk diskusjon.

For det andre gjør et besøksforbud at offentligheten mister innsyn i hva som skjer i sykehjemmene. Dette er et viktig punkt, som ikke har vært trukket frem. Sykehjem er i utgangspunktet temmelig lukkede institusjoner, der beboerne er svært prisgitt de ansatte. De fleste ansatte i norske sykehjem har trolig en høy arbeids-

Et tilleggsmoment er ekstra vanskelig og følsomt: Pasienter i norske sykehjem har i gjennomsnitt temmelig kort gjenstående levetid. Hvis man uansett skal dø i løpet av få måneder, vil man prioritere lengst mulig levetid eller å få se, ta på og klemme dem man er aller mest glad i? Dette finnes det ikke noe lett svar på; folk vil selvsagt prioritere ulikt, og mange sykehjemspasienter er for syke til å kunne ta standpunkt til noe slikt. Igjen et moralsk – og dermed politisk – dilemma som burde drøftes.

Avsluttende bemerkninger

Jeg har trukket frem fem eksempler. Flere kunne vært nevnt. For flere av eksemplene gjelder at det ikke finnes en åpenbart riktig løsning. Men nettopp det at svarene ikke er opplagte, tilsier at dilemmaene trenger en bred og åpen drøfting. Det er jo i de vanskelige spørsmålene at standpunkter og handlingsalternativer mest trenger å bli belyst og drøftet i åpenhet. Det er da politikken er viktig. Spørsmål der alle er enige om svaret, er ikke politikk. Dem kan vi overlate til administrasjonen.

Litteratur

1. Wyller VB, Gisvold SE, Hagen E et al. Ta faget tilbake! Tidsskr Nor Legeforen 2013;133: 655-9. doi: 10.4045/tidsskr.13.0238.
2. Grimsgaard C. Det sengeløse sykehus? I: Haukelien H, Wyller TB, red. Ny helsepolitikk. Oslo: Dreyer, 2017: 31-46.
3. Gisvold SE. Vi har ingen ledige senger. Tidsskr Nor Legeforen 2020. doi: 10.4045/tidsskr.20.0238
4. Aakre M, Wyller TB. Ap og Høyre i helsepolitisk tospann. VG 22.8.13, s. 36-37. http://tbwyller.no/aakre_wyller_vg_220813.pdf
5. Kåresen R, Gisvold SE, Heier HE. Regjeringens «koronakommisjon» er lite representativ og har inhabil leder. Tidsskr Nor Legeforen 2020. doi: 10.4045/tidsskr.20.0446.
6. Hubbard RE, Maier AB, Hilmer SN et al. Frailty in the face of COVID-19. Age Ageing 2020. doi: 10.1093/ageing/afaa095.
7. Barstad S. De skrøpelige. Tidsskrift for omsorgsforskning 2020. doi: 10.18261/issn.2387-5984-2020-01-02.
8. Danbolt M. Bekymret for om sykehjemsbeboere får god nok smertelindring. Kommunal Rapport 28.4.20. <https://www.kommunal-rapport.no/nyheter/bekymret-for-om-sykehjemsbeboere-far-god-nok-smertelindring/119312/>
9. Dommerud T. Nye anbefalinger: Høie opphever besøksforbudet på sykehjem. Aftenposten 27.5.20. <https://www.aftenposten.no/norge/i/XgrOPB/nye-anbefalinger-hoeie-opphever-besoeksforbudet-paa-sykehjem>