
Allmennpraktikers oppfølging av kreftpasienter i siste livsfase

5.årsoppgave i stadium IV-
medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø

Hege Elisabeth Mikalsen, Kull-97
Veileder Knut Holtedahl

Det Medisinske Fakultet
2002



Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
1. INTRODUKSJON	3
2. METODE	6
2.1 Spørreskjema	6
2.2 Intervju	7
3. RESULTATER	8
3.1 Resultater fra spørreskjema	8
3.1.1 Kontakt eller ikke kontakt med allmennpraktiker	8
3.1.2 Legens kontakt med kreftpasientene (tab. 5 - 6)	9
3.1.3 Legens kontakt med andre hjelpere	9
3.1.4 Pasientens siste levetid	10
3.1.5 Legens kontakt med pårørende	10
3.2 Tabeller	11
3.2.1 Tabell 1	11
3.2.2 Tabell 2	12
3.2.3 Tabell 3	13
3.2.4 Tabell 4	14
3.2.5 Tabell 5	15
3.2.6 Tabell 6	16
3.3 Intervju	17
3.3.1 Allmennpraktikers rolle i oppfølging	17
3.3.2 Første kontakt etter diagnosestillingen	18
3.3.3 Antall konsultasjoner og oppfølging	18
3.3.4 Pasientens siste levetid	19
3.3.5 Kontakt med sykehuset	20
3.3.6 Kontakt med hjemmetjenesten	22
3.3.7 Kontakt med pårørende	22
4. DISKUSJON	24
4.1 Metode	24
4.2 Pasientoppfølging	24
4.3 Forholdet mellom levetid og oppfølging	25
4.4 Årsaker til legekontakt	26
4.5 Kontakten mellom allmennpraktiker og sykehus	27
4.6 Hjemmebesøk og kontakt med hjemmetjenesten	28
4.7 Allmennpraktikers kompetanse	29
4.8 Kontakt med pårørende	30
5. KONKLUSJON	32
6. REFERANSER	33
7. APPENDIX	

SAMMENDRAG

15 000 personer i Norge lever til enhver tid med aktiv uhelbredelig kreftsykdom. Dette er pasienter som krever oppfølging, smerte - og symptomlindring. Hvor mye allmennpraktikeren deltar i kreftpasientens siste levetid er uklart.

I denne oppgaven er det sett på oppfølgingen av 44 avdøde kreftpasienter i Tromsø kommune. Disse ble identifisert i forbindelse med den pågående studien ”Bedre kreftoppfølging” ved ISM ved Universitet i Tromsø. Pasientene fikk histologisk diagnostisert kreftsykdom eller residiv av kreftsykdom i perioden 01.10.99-30.09.00, og hadde alle et raskt sykdomsforløp. Metodene for å få inn nødvendig informasjon var spørreskjema og intervju av allmennpraktikere som hadde hatt noe med pasientene å gjøre.

Enkelte pasienter hadde hatt mye kontakt med allmennpraktiker, mens andre ikke hadde hatt kontakt i det hele tatt. Dette er i høy grad relatert til varighet av perioden mellom diagnose og død. Residivpasienter og pasienter under 70 år hadde lengre levetid enn henholdsvis nydiagnostiserte pasienter og pasienter over 70 år, og hadde således hyppigere kontakt med allmennpraktiker. Antall konsultasjoner og kontakt med pårørende og andre hjelpeinstanser varierte også mye fra pasient til pasient. Det kan synes fornuftig å ha en felles plan for spesialisttjenesten, primærhelsetjenesten og hjemmetjenesten ved utskrivelse av kreftpasienter med alvorlig sykdom.

1. INTRODUKSJON

Allmennpraktikeren deltar i varierende grad i oppfølgingen av kreftpasienter. Rundt 20 000 mennesker får stilt diagnosen kreft årlig i Norge (1), av disse er 92% over 50 år når de får diagnosen. 120 000 nordmenn lever med en kreftdiagnose (2). Hver år dør 10 700 mennesker her i landet av sin kreftsykdom, og det forventes at tallet er stigende.

Av de som dør av kreft her i landet, dør rundt 60% innen ett år fra diagnosetidspunktet. Man må regne med at minst 15 000 personer i Norge til enhver tid lever med aktiv uhelbredelig kreftsykdom (1). Dette er 15 000 pasienter som krever oppfølging og palliativ behandling.

I mai 1993 fikk alle innbyggerne i Tromsø kommune fastlege som prøveordning (3). Fastlegeordningen ble vedtatt som landsdekkende ordning av Stortinget i 1997 og 2000 og innført 1.juni 2001 (4). Fastlegeordningen ble etablert for å gi flest mulig best mulig allmennlegetjenester. Innbyggerne skal oppleve at det er letter å komme til legen når de har behov for det. Legen er forpliktet til å prioritere egne pasienter, være tilgjengelig og kjenne innbyggerne på egen liste. Helseminister Dagfinn Høybråten uttalte i 1998 at ordningen vil komme spesielt kronisk syke, deriblant terminale kreftpasienter, til gode. Den vil også bedre samarbeidsforholdene mellom første og annenlinjetjenestene(5).

I Tromsø har fastleger rundt 1500 pasienter på sin liste (6). Ut fra anslag fra en undersøkelse blant familieleger i England (7), med korrigerings for antall leger og ant. pasienter som dør av kreft hver år, vil hver primærlege i Tromsø ha ansvar for ca. to døende kreftpasienter per år.

I en undersøkelse fra ni landkommuner i Møre og Romsdal gjaldt 1,3% av allmennpraktikers konsultasjoner til pasienter men bekreftet kreftdiagnose. Allmennpraktikeren var involvert hos 75% av kreftpasientene ved primærdiagnostisering, hos 30% av pasientene ved behandling og kontroll og hos 62% ved livets slutt (1) Dette tallet er betydelig lavere i kommuner med sykehus i nærområdet.

De fleste pasienter dør på sykehus eller sykehjem; bare rundt 10-25% velger å dø hjemme (2). Kommuner som har et sykehus i sitt nærrområde benytter sykehus i langt større grad enn kommuner som ikke har sykehus i nærområdet. Tilgang til lege som kan forta hjemmebesøk, pårørende samt hjemmetjenestens omfang og kvalitet spiller en viktig rolle i hvor stor grad det lar seg gjøre at pasienten er hjemme (8,9).

Den alvorlig syke kreftpasienten og dens pårørende trenger en rekke helsetjenester. Verdens helseorganisasjon har definert palliativ medisin på følgende måte:

”En optimal lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer samt tiltak rettet mot psykiske, sosial og åndelig/ekstensielle problemer.”

I palliativ medisin står smerte-og symptomlindring sentralt. Man må ofte diagnostisere og behandle plagsomme symptomer samt omlegge og/eller justere den symptomlindrende behandling. I NOU 1984:30 ”Pleie og omsorg for alvorlige syke og døende mennesker” ble det anbefalt å etablere enheter innen lindrende behandling ved alle regionsykehus (11). Kompetansesenter for lindrende behandling ble startet opp i Tromsø i januar 2000 (12). Seksjonens hovedmål er bedret lindrende behandling ved UNN, men også å jobbe mot primærhelsetjenesten. For at kreftpasienter kan være mest mulig hjemme er det viktig at de har tilstrekkelig symptomlindrende behandling, men det er reist spørsmål ved om allmennpraktikere har nok ferdigheter og kunnskap om dette (13).

Det er viktig at pasienten har en koordinerende og samlende part å forholde seg til. I mange tilfeller er det sykehuslegen som er den koordinerende part og blir på en måte pasientens fastlege. Dette gjelder spesielt i byer hvor det er sykehus. I hvilke grad det er samarbeid mellom allmennpraktiker og sykehuslege varierer fra kreftpasient til kreftpasient. I en dansk undersøkelse om tverrsektorielt samarbeid om kreftpasienter er konklusjonen:

”Allmennpraktiserende leger etterspør viten om kreftpasienters sykdom, behandling og prognose. Onkologene ønsker å bruke allmennpraktikerne mer, men gir uttrykk for betenkelighet med hensyn til deres faglige viten om de enkelte kreftsykdommer. Det registreres en felles erkjennelse av behov og muligheter for forbedringer i samarbeid om pasientforløpet.” (14).

Om det er allmennpraktiker eller sykehuslege som skal være koordinerende part var konklusjonen i en anbefaling fra NOU i 1997:

”Pasienten og pårørende foretrekker nærhet til hjemmet og det lokale miljøet så sant kvaliteten på helstjenesten er tilfredstillende. Hvem skal ha det medisinske ansvaret for pasienten? Som hovedregel vil vi anbefale at primærhelsetjenesten i utgangspunktet har det

faglige som primæransvar, men i nært samarbeid med den lokale sykehusavdeling og eventuelt fylkets kreftenhet.” (2).

Hensikten med denne oppgaven er å kartlegge i hvor stor grad allmennpraktikere/fastleger i Tromsø kommune deltar i oppfølging av kreftpasienter som prognostisk sett har kort tid igjen å leve. Dette inkluderer både samtaler og behandling av pasient så vel som kontakt med pårørende og samarbeid med andre helseinstanser.

2. METODE

Oppgaven ble gjort som både en retrospektiv undersøkelse og en tverrsnittsundersøkelse blant allmennpraktikere. Metodene for å få inn nødvendig informasjon var spørreskjema og intervju.

De 44 aktuelle pasientene, som er basis for oppgaven, er identifisert i forbindelse med den pågående studien ”Bedre kreftoppfølging” ved ISM ved Universitet i Tromsø. Pasientene fikk histologisk diagnostisert kreftsykdom eller residiv av kreftsykdom i perioden 01.10.99-30.09.00 og bodde i Tromsø kommune. De nå avdøde pasientene ble ekskludert fra hovedstudien på grunn av det raske sykdomsforløpet. De 44 pasientene er alle de som var henvist fra allmennpraktiker og rakk å bli utskrevet før de døde i løpet av første halvår etter diagnose, eller ble vurdert ved behandlingsslutt å ha mindre enn seks måneders levetid og er senere avgått ved døden.

Forfatteren kjenner ikke den fulle identiteten til de aktuelle pasientene, men kun fornavn og alder. Dette for å slippe å søke om dispensasjon fra taushetsplikten.

For hver enkelt av de 44 pasientene ble deres primærlege, eller det legekantoret de var pasient ved, identifisert. Legen eller legekantoret hadde mottatt én eller flere epikriser fra sykehuset angående den aktuelle pasient i forløpet av kreftsykdommen. Det ble derfor antatt at de hadde hatt noe med pasienten å gjøre, og kanskje var legen pasientens fastlege.

2.1 Spørreskjema

Spørreskjemaet (Appendix 1) ble sendt til legen eller legekantoret sammen med et brev som informerte om studien og identiteten til pasienten, samt en returkonvolutt. Identiteten til pasienten ble påført før avsendelse av forfatterens veileder.

Spørreskjemaet bestod av 18 spørsmål. I tillegg ble det bedt om eventuell kommentar fra legen dersom hun/han mente det var noe som burde tilføyes. Det var dermed både lukkede spørsmål med faste svaralternativer i tillegg til åpne spørsmål hvor legens svarte med egne ord. Spørreskjemaet la vekt på hvor ofte og i hvilke hensikt legen hadde hatt kontakt med pasienten og/ eller pårørende, og om pårørende var blitt fulgt etter pasientens død. Det ble også spurt etter eventuell kontakt med sykehusleger, Den norske kreftforenings omsorgssenter og hjemmesykepleie. En ville få frem om kontakten med sykehuslegen det var et reelt

samarbeid, hvem som ble stående som det samlende punkt for den kreftsyke pasienten og om kontakten kun var via epikriser. Dersom primærlegen ikke hadde vært involvert i pasientens sykdomsforløp ble hun/han forespurt om primærlegen kunne/burde vært brakt inn i bildet, enten ved eget eller sykehusets initiativ.

2.2 Intervju

Intervju ble utført med fire allmennpraktikere, tre menn og én kvinne, som på spørreskjema hadde samtykket til dette. De var tilsammen fastleger for seks pasienter. Hovedintensjonen var å samle inn mer informasjon for å kunne belyse flere sider av problemstillingen (15). Spørreskjemaet som tidligere var sendt ut til de aktuelle legene var basis for intervjuet. Legenes skjemasvar ble fulgt opp av ytterligere spørsmål angående oppfølgingen av de aktuelle pasientene. I tillegg uttalte allmennpraktikerne seg på generelt grunnlag i hva slags rutine de eventuelt har og hva de tenker omkring oppfølging av kreftpasienter.

Dataene fra spørreskjemaene ble punsjet og analysert i SPSS. Sammenligning mellom grupper ble gjort med chi kvadrat-test eller Fisher-eksakt-test ved lave tall, t-test for normalfordelte og Mann-Whitney U-test for skjevfordelte kontinuerlige variabler.

Litteratur for bakgrunnsinformasjon ble funnet i tidsskrifter samt gjennom søk på start.no. Publikasjoner registrert under "terminale kreftpasienter" eller "palliativ medisin" ble identifisert.

3. RESULTATER

3.1 Resultater fra spørreskjema

For de 44 pasientene i undersøkelsen er kjønn, alder, diagnosegruppe og om de var nydiagnostiserte eller hadde residiv angitt i tabell 1. Pasientgruppen bestod hovedsaklig av eldre mennesker over 50 år. Pasienten ble delt i to grupper; under og over 70 år. Det var like mange i hver gruppe og lik kjønnsfordeling. 28 var nydiagnostisert og 16 var residivpasienter som hadde hatt en positiv histologi etter 1/10-99. Det var flest residivpasienter i den yngste gruppen.

Det ble returnert 27 (61%) av totalt 44 spørreskjemaer fra 21 leger, 17 mannlige og fire kvinnelige, De 17 uten skjemasvar skilte seg ikke ut fra de 27 med skjemaoppfølging med hensyn til kjønn, alder, eller om det var nydiagnose eller residiv. Det var tendens til forskjell på de to gruppene med hensyn til diagnose (tab. 2).

3.1.1 Kontakt eller ikke kontakt med allmennpraktiker

Legen hadde vært med på diagnosestillingen for 14 pasienter. Om legen var med på diagnosestillingen hadde ingen sammenheng med om det var kontakt etter diagnosestillingen eller på hvor lang tid etter diagnosen den første kontakten med pasienten var. Pasientens alder eller kjønn hadde heller ingen betydning for om legen var med på diagnosestillingen.

For de 27 pasientene med skjemasvar hadde legene hatt kontor-eller telefonkonsultasjoner eller vært på hjemmebesøk hos 17 etter diagnosestillingen (tab. 3). Hverken pasientens eller legens kjønn hadde innvirkning på om det var noe kontakt etter diagnose.

Av de ni pasientene som ikke hadde hatt kontakt med sin allmennpraktiker etter diagnosestillingen var et tre tilfeller hvor legen ikke hadde mottatt noen epikriser vedrørende pasienten. I disse tre tilfellene kjente legen pasienten fra før diagnose.

I fire av ni tilfellene hvor legen ikke har hatt kontakt med pasient vet ikke legen om han/hun kunne/burde deltatt. Bare én sier klart ja at han kunne/burde ha deltatt, og for tre pasienter sier legen nei. Flere leger som ikke hadde kontakt med pasient etter diagnosen hadde kommentert at det var kort tid mellom diagnose og død og/eller at pasienten hadde vært innlagt på sykehuset hele tiden.

Jo lengre tidsrom mellom diagnose og død, jo mer sannsynlig var det at det hadde vært kontakt mellom fastlege og pasient. Gjennomsnittlig levetid mellom diagnose og død for de som ikke hadde hatt kontakt med sin fastlege var 83 dager, mot 476 dager for de det ikke hadde vært kontakt ($p = 0,01$), (tab. 3).

Ni av 14 kvinner og åtte av 13 menn hadde hatt kontakt med fastlegen etter diagnosen (tab. 3). Det var en tendens til at de yngste pasientene i større grad hadde kontakt med sin fastlege etter diagnose og at de eldste pasientene oftere hadde kreftsykdom i mage/tarm systemet.

3.1.2 Legens kontakt med kreftpasientene (tab. 5 - 6)

Det tok gjennomsnittlig 114 dager fra diagnosen var stilt til første konsultasjon. Spredningen var fra én dag til 420 dager. Det var en ikke signifikant tendens til at dette tidsrommet var kortere dersom pasienten var kvinne og/eller i den eldste gruppen.

Hovedårsak til første kontakt var i de fleste tilfellene undersøkelse/samtale. Dette gjaldt særlig kvinner. Annet som lege opplyste at pasienten hadde tatt den første kontakt om var blant annet diabeteskontroll, utfylling av trygdeerklæringer, fjerne suturer og hjemmebesøk på grunn av pareser og psykisk forvirringsreaksjon. Flere leger opplyste i kommentar at kontaktene ofte gjaldt andre somatiske lidelser. Først ved senere kontakter var smertelindring årsak for kontakt og da som oftest i kombinasjon med undersøkelse/samtale. Dette var tilfelle for syv pasienter, fem av de syv var menn. Mennene hadde dette som hovedårsak for kontakt. Kvinnene hadde samtale og undersøkelse som hovedårsak for kontakt gjennom hele sykdomsforløpet.

For åtte av de 17 pasientene hadde legen vært på hjemmebesøk, hvorav seks var i den yngste gruppen.

De mannlige pasientene hadde flere konsultasjoner enn kvinnene ($p = 0,015$).

3.1.3 Legens kontakt med andre hjelpere

For seks pasienter var det kontakt mellom allmennpraktiker og sykehuslege (tab. 3). Herav hadde fem pasienter hatt konsultasjoner med fastlegen etter diagnosestilling. Fire pasienter var under 70 år (tab. 4).

Samarbeid med hjemmetjenesten var aktuelt i ni av de 27 tilfellene (tab. 3 - 4) , åtte av dem var blant hadde hatt kontakt med sin fastlege. Av de åtte pasientene var seks menn og fem var over 70 år. Allmennpraktikerne hadde hatt mer kontakt med hjemmetjenesten vedrørende mannlige og eldre pasienter. Disse forskjellene mellom kjønn og aldersgrupper blir henholdsvis nærsignifikant ($p = 0,057$) og signifikant ($p = 0,05$) hvis vi bare ser på de 17 pasientene som hadde kontakt med lege (tab. 5 - 6). Bare én lege hadde vært i kontakt med Kreftforeningen.

3.1.4 Pasientens siste levetid

I siste leveuke hadde syv av de 17 pasientene kontakt med allmennpraktiker, hos to var legen tilstede dødsdagen. Gjennomsnittlig tidsrom fra siste kontakt til død var 60 dager, med spredning fra én til 360 dager. En liten tendens til at denne tiden var kortere for mannlige pasienter og for pasienter under 70 år (tab. 5 - 6).

3.1.5 Legens kontakt med pårørende

For 14 av de 17 pasientene var det kontakt med både pasient og pårørende mens pasienten enda levde (tab. 5 - 6). I kommentar hadde legen i flere tilfeller anført at de var fastlege for pårørende også. Etter at pasienten hadde avgått ved døden hadde legen kontakt med pårørende til 14 pasienter (tab. 3 - 4), hvorav ti hvor det hadde vært pasientkontakt. Pasientens kjønn eller alder hadde ikke noen betydning for om det var kontakt mellom lege og pårørende.

3.2 Tabeller

3.2.1 Tabell 1

Kjønn, alder og diagnosegruppe for alle pasienter (n = 44) Antall pasienter og alder i år.

Kjønn	Mann (n=19)	Kvinne (n=25)	Alle
Alder			
Gjennomsnitt	63	69	66
Median	64	72	68
Spredning	31-89	41-84	31-89
Nydiagnose/residiv	11/8	17/8	28/16
Diagnosegruppe			
Urogenital	1	9	10
Gastrointestinal	5	4	9
Lunge	5	3	8
Lymfe/blod	0	4	4
Hjerne	2	1	3
Pancreas	1	1	2
Lever	1	1	2
Bryst	0	1	1
Hud	1	0	1
Nevroendokrin	1	0	1
Myxoid tumor	1	0	1
Liposarkom	1	0	1
Scwannom	0	1	1

3.2.2 Tabell 2

Diagnosegruppe for alle pasienter (n=44), fordelt etter mottatt og ikke-mottatt spørreskjema.

Antall pasienter.

Mottatt spørreskjema	Ja		Nei		Alle	
	Nydiagnose	Residiv	Nydiagnose	Residiv	Nydiagnose	Residiv
Diagnosegruppe						
Urogenital	0	2	6	2	6	4
Gastrointestinal	6	2	0	1	6	3
Lunge	2	2	3	1	5	3
Hjerne	0	2	1	0	1	2
Lymfe/blod	2	1	0	1	2	2
Pancreas	2	0	0	0	2	0
Lever	2	0	0	0	2	0
Bryst	1	0	0	0	1	0
Hud	0	1	0	0	0	1
Nevroendokrin	1	0	0	0	1	0
Myxoid tumor	1	0	0	0	1	0
Liposarkom	0	0	0	1	0	1
Scwannom	0	0	1	0	1	0
Total	17	10	11	6	28	16

3.2.3 Tabell 3

Pasientdata på basis av returnerte spørreskjema, kjønnsfordelt.(n=27). Antall pasienter, alder i år, levetidsintervaller i uker angitt som gjennomsnitt/median. n.s = non-signifikant.

Kjønn	Mann (n=13)	Kvinne (n=14)	Alle	p - verdi
Alder				
Gjennomsnitt	63	68	66	n.s
Median	64	71	68	
Spredning	31-89	41-82	31-89	
Nydiagnose/residiv	8/5	9/5	17/10	n.s
Mannlig/kvinnelig lege	9/4	13/1	22/5	n.s
Levetid mellom diagnose og død	62/21	33/28	47/25	n.s
Nydiagnose	15/12	23/21	19/13	n.s
Residiv	137/143	50/38	94/80	n.s
Kontakt med allmennpraktiker	96/65	41/38	68/38	n.s
Ikke kontakt med allmennpraktiker	9/8	14/8	12/8	n.s
				p ¹ =0,007
Allmennpraktiker med på diagnosestillingen	6	8	14	n.s
Hatt kontakt med allmennpraktiker etter diagnose	8	9	17	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med sykehus angående pasient	3	3	6	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med hjemmetjenesten angående pasient	6	3	9	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med pårørende etter pasientens død	8	6	14	n.s
				p ² =0,001

¹ Forskjellen i levetid mellom nydiagnostiserte og residivpasienter

² Forskjellen i levetid mellom de pasientene som hadde kontakt med allmennpraktiker og de som ikke hadde det.

3.2.4 Tabell 4

Pasientdata på basis av returnerte spørreskjema, fordelt på to aldersgrupper,(n=27). Antall pasienter, alder i år, levetidsintervaller i uker angitt som gjennomsnitt/median. n.s = non-signifikant.

Aldersgruppe	<70 år(n=14)	>=70 år(n=13)	Alle	p-verdi
Kjønn				
Mann	7	6	13	
Kvinne	7	7	14	
Nydiagnose/residiv	7/7	10/3	17/10	
Mannlig/kvinnelig lege	11/3	11/2	22/5	
Levetid mellom diagnose og død	69/38	23/13	47/25	p = 0,016
Nydiagnose	28/30	14/10	19/13	p = 0,056
Residiv	110/117	56/60	94/80	p = n.s p ³ =0,007
Kontakt med allmennpraktiker	83/38	41/28	68/38	p = n.s
Ikke kontakt med allmennpraktiker	19/11	8/7	12/8	p = n.s p ⁴ =0,001
Allmennpraktiker med på diagnosestillingen	8	6	14	n.s
Hatt kontakt med allmennpraktiker etter diagnose	11	6	17	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med sykehus angående pasient	4	2	6	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med hjemmetjenesten angående pasient	3	6	9	p = 0,077
Allmennpraktiker hatt kontakt med pårørende etter pasientens død	7	7	14	n.s

³ Forskjellen i levetid mellom nydiagnostiserte og residivpasienter.

⁴ Forskjellen i levetid mellom de pasientene som hadde kontakt med allmennpraktiker og de som ikke hadde det

3.2.5 Tabell 5

Pasientdata for de som har hatt kontakt med allmennpraktiker etter kreftdiagnosen, kjønnsfordelt (n=17). Antall pasienter, alder i år, tidsintervaller i uker og antall konsultasjoner angitt som gjennomsnitt/median. n.s = non- signifikant.

Kjønn	Mann (n=8)	Kvinne (n=9)	Alle	p-verdi
Alder				
Gjennomsnitt	59	66	63	n.s
Median	60	65	63	
Spredning	31-89	54-82	31-89	
Nydiagnose/residiv	3/5	5/4	8/9	n.s
Diagnosegruppe				
Gastrointestinal	2	2	4	
Lymfe/blod	0	3	3	
Urogenital	1	1	2	
Lunge	0	2	2	
Hjerne	2	0	2	
Bryst	0	1	1	
Hud	1	0	1	
Nevroendokrin	1	0	1	
Myxoid tumor	1	0	1	
Mannlig/kvinnelig lege	7/1	8/1	15/2	
Levetid mellom diagnose og død	96/65	43/38	68/38	n.s
Nydiagnose	27/30	28/25	28/28	n.s
Residiv	137/143	61/49	104/100	n.s p ⁵ =0,02
Allmennpraktiker med på diagnosestillingen	3	5	8	n.s
Tid mellom diagnose og første kontakt	162/62	71/42	114/50	n.s
Hovedårsak for første kontakt				n.s
samtale/us	3	8	11	
smertelindring og samtale/undersøkelse	2	0	2	
-annet	3	1	4	
Hovedårsak for senere kontakter				n.s
samtale/us	2	7	9	
smertelindring og samtale/undersøkelse	5	2	7	
annet	1	0	1	
Antall konsultasjoner	8,3/6,5	1,8/1	4,8/3	p = 0,015
Antall telefon-konsultasjoner med pasient	4,8/0	1,1/1	2,8/0	n.s
Antall telefonkonsultasjoner med pårørende	1,6/1	1,5/0,5	1,6/0,5	n.s
Antall hjemmebesøk	1,6/0,5	0,4/0	1/0	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med sykehuslege angående pasient	2	3	5	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med hjemmetjeneste angående pasient	6	2	8	p = 0,057
Hvem allmennpraktiker har hatt kontakt med				n.s
Pasient	2	1	3	
Pasient og pårørende	6	8	14	
Tid fra siste kontakt med allmennpraktiker til pasientens død	38/7	79/45	60/30	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med pårørende etter pasientens død	5	5	10	n.s

⁵ Forskjellen i levetid mellom nydiagnostiserte og residivpasienter.

3.2.6 Tabell 6

Pasientdata for de som har hatt kontakt med allmennpraktiker etter kreftdiagnosen fordelt på to aldersgrupper, (n=17). Antall pasienter, tidsintervaller i uker og antall konsultasjoner angitt som gjennomsnitt/median. n.s = non-signifikant.

Aldersgruppe	<70 år(n=11)	>=70 år(n=6)	Alle	p - verdi
Kjønn				
Mann	5	3	8	
Kvinne	6	3	9	
Nydiagnose/residiv	4/7	4/2	8/9	
Diagnosegruppe				
Gastrointestinal	2	2	4	
Urogenital	0	2	2	
Lymfe/blod	2	1	3	
Lunge	2	0	2	
Hjerne	2	0	2	
Bryst	1	0	1	
Hud	1	0	1	
Nevroendokrin	0	1	1	
Myxoid tumor	1	0	1	
Mannlig/kvinnelig lege	10/1	5/1	15/2	
Levetid mellom diagnose og død	83/38	41/28	68/38	n.s
Nydiagnose	30/34	21/23	28/28	n.s
Residiv	110/117	80/80	104/100	n.s p ⁶ =0,02
Allmennpraktiker med på diagnosestillingen	6	2	8	n.s
Tid mellom diagnose og første kontakt	18/8	13/4	16/7	n.s
Hovedårsak for første kontakt				n.s
samtale/us	6	5	11	
smertelindring og samtale/undersøkelse	1	1	2	
annet	4	4	8	
Hovedårsak for senere kontakter				n.s
samtale/us	6	3	9	
smertelindring og samtale/undersøkelse	4	3	7	
annet	1	0	1	
Antall kontorkonsultasjoner	5,6/3	3,5/3	4,8/3	n.s
Antall telefonkonsultasjoner med pasient	3,7/1	1,1/0	2,8/0	n.s
Antall telefonkonsultasjoner med pårørende	1,6/0	1,5/0	1,6/0,5	n.s
Antall hjemmebesøk	1,2/1	0,6/0	1/0	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med sykehuslege angående pasient	4	1	5	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med hjemmetjeneste angående pasient	3	5	8	p = 0,05
Hvem allmennpraktiker har hatt kontakt med				n.s
Pasient	2	1	3	
Pasient og pårørende	9	5	14	
Tid fra siste kontakt med allmennpraktiker til pasientens død	5/3	13/6	8/4	n.s
Allmennpraktiker hatt kontakt med pårørende etter pasientens død	6	4	10	n.s

⁶ Forskjellen i levetid mellom nydiagnostiserte og residivpasienter.

3.3 Intervju

3.3.1 Allmennpraktikers rolle i oppfølging

For svært syke pasienter må oppfølgingen være individualisert for den enkelte pasient. Det var den generelle oppfatningen blant de fire intervjuede allmennpraktikerene. Som en lege sier det:

"Min rolle i forhold til terminale kreftpasienter er veldig avhengig av hva slags rolle som blir pålagt meg av pasienten og sykehuset. Jeg blir ikke automatisk midtpunktet eller koordinator, men dersom noen pålegger den rollen at jeg skal være mer aktiv så gjør jeg det. Dersom sykehuset sier at jeg må ta kontakt med pasient fordi pasienten ønsker at jeg har hovedomsorgen gjør jeg det selvfølgelig. Jeg kan ikke blande meg oppi den aktive behandlingen. Den er på sykehuset og jeg får vite etterhvert om den er avsluttet eller ikke. Omsorgen må være individualisert den enkelte pasient. Mange vil helst være på sykehuset terminalt, enten fordi de ikke har pårørende rundt seg, de er skeptisk til hjemmesykepleien eller at de føler seg tryggest på sykehus."

Erfaringen fra alle legene var at en og samme lege hadde svært forskjellig oppfølging av de aktuelle pasientene de hadde vært fastlege for.

I de tilfellene hvor det ikke hadde vært noen kontakt etter diagnose svarte legen at de absolutt kunne vært mer med i bildet.

"Jeg ser av epikrisene at sykehuslege har prøvd å få kontakt med meg uten å lykkes. Jeg syntes jeg hadde relativt god kontakt med pasient fra før diagnose, så jeg kunne ha bidratt med samtaler med ham. Han hadde ingen familie rundt seg til et fast opplegg, så han ble værende på sykehuset. Han kunne kanskje ha fått være noen dager hjemme med smertebehandling."

Var pasient mye på sykehus begrenset det kontakten automatisk. En lege legger til:

"Diagnosen ble først stilt juni 02. Etter det hadde jeg ingen kontakt hverken med pasient eller sykehus. Kun mottatt epikriser. Mulig pasient var misfornøyd med min innsats, eller hun

syntes det var greit å kun ha kontakt med sykehus. Har ikke mottatt epikriser den siste tiden og viste ikke at pasient var død.”

3.3.2 Første kontakt etter diagnosestillingen

Selv om legen kjente pasienten fra før diagnosen og hadde hatt mye kontakt tidligere, kunne det gå lang tid etter diagnosen var stilt til første konsultasjon. Dette gjaldt særlig hvis pasienten hadde vært innlagt mye på sykehus i mellomtiden. Allmennpraktikerene tok ikke selv kontakt med pasient etter kreftdiagnosen. I to tilfeller hadde pasienten byttet fastlege. Årsaken var i det ene tilfellet at pasienten var misfornøyd med sin tidligere fastlege som hadde brukt lang tid på å stille diagnosen. Den andre pasienten ville ha samme lege som sin kone for å ha en slags samlende lege. Første kontakt var i ett tilfelle via telefon, ellers var det kontorkonsultasjoner som var første møtet med pasient etter diagnose. Hensikten med første konsultasjon varierte mellom trygdeerklæringer, andre somatiske lidelser og samtaler angående kreftsykdommen.

”Første kontakten jeg hadde med pasient angående kreftsykdommern var via telefon april-99. Han sa han forsto ikke hva som ble gjort på sykehuset. Han måtte mase hele tiden på behandling. Og på grunn av hjerteundersøkelser i tillegg var det masse leger inne i bildet og han følte seg oppgitt.”

3.3.3 Antall konsultasjoner og oppfølging

Hvor hyppig kontakten er gjennom sykdomsforløpet er ofte relatert til andre somatiske lidelser pasienten har. I hvor stor grad pasienten er preget av sin kreftsykdom spiller også inn. En lege kommenterte at hvor stor kontakt man har med pasient er avhengig av hvor godt man kjenner pasienten fra tidligere.

Det er sjelden at legene er på hjemmebesøk. Oftest kun når pasienten er terminal er det aktuelt med hjemmebesøk. Som oftest er det da telefonsamtale først.

I en slags oppsummering fra en lege som hadde veldig mye kontakt med pasient forteller legen:

”Jeg hadde kontakt med pasient månedlig, av og til flere ganger per mnd. Han trengte trygdeerklæringer og han hadde mye forskjellige plager; endel leddsmarter, plager fra nesen,

pustebeviser fra astma, underlivsplager. Det var masse ting som ikke direkte hadde sammenheng med hans kreftsykdom. Vi snakket også ofte om sykdommen hans, sjansen for å få residiv og om plagene hans hadde sammenheng med sykdommen. Pasienten ringte meg til og med privat og det syntes jeg forsåvidt var greit siden jeg kjente han såpass godt og kunne gi han et kvalifisert råd. Dette var en geskjeftig mann og hvis ting tok for lang tid ved sykehuset ordnet han opp selv”

Angående en pasient var det bestandig pårørende som tok kontakt med allmennpraktikeren på vegne av pasienten:

”Jeg hadde telefonkontakt med pasientens datter to uker etter diagnosestillingen hvor jeg bekreftet kreftdiagnosen. Pasienten var da hjemme og jeg la henne rett inn på sykehus per telefon på grunn av feber. Snakket med mannen to uker etter det igjen og så med datter to måneder senere. Pasienten var hjemme og feiret jul og ble dårlig. Jeg dro på hjemmebesøk. Det var første gangen jeg ordentlig snakket med pasient etter diagnosen. Årsak til besøket var reaksjon etter cellegiftbehandling med forbigående svimmelhet, samtale og definisjon på innleggelse. Under samtalen kom det frem at hun var veldig redd og trudde hun kunne dø når som helst. Hun hadde også psykiske symptomer som personlighetsforandring, vrangforestillinger og fysisk utagerende adferd. Vi ble enige om å øke medisiner, starte opp med antipsykotika i form av Haldol og legge henne inn på sykehuset dagen etter. Pasienten var innlagt i én mnd. Hadde siden kontroll av allmenntilstand og blodprøver og satte henne på smertebehandling med Paralgin Forte. Sønnen ringer så om tiltagende smerter siste dager og hun kommer til time hvor det blir mistenkt UVI. Snakket med datter fire dager etterpå da pasienten ikke hadde blitt bedre og jeg valgte å legge in pasienten på sykehus dagen etterpå. Jeg hadde ingen kontakt med pasienten etter dette, hun døde tre uker etterpå.”

3.3.4 Pasientens siste levetid

Selv om legene hadde hatt hyppige konsultasjoner gjennom sykdomsforløpet hadde de i flere tilfeller hatt lite kontakt i tidsrommet like før pasienten døde. I de tilfellene det gjaldt fortalte legene at årsaken var at pasienten da var innlagt på sykehus. En lege som hadde over 60 kontor- og telefonkonsultasjoner med pasient etter kreftdiagnosen hadde ikke hatt noen kontakt de siste fem månedene av pasientens liv. To leger sier at på grunn av at det er ganske få kreftpasienter som planlegger siste tiden hjemme vil disse prioriteres. Men de understreker av at arbeidsmengden de ellers har vil begrense oppfølgingen.

”Det er få terminale kreftpasienter som dør hjemme. Noen dør på sykehus, andre på sykehjem. Det er kanskje bare én pasient per år som har en langt terminal hjemmepriode. Har ikke noe kontakt med pasienter som velger å ha sin terminale tid på sykehus. Oppfølging på sykehus og hjemmebesøk tar tid og allmennpraktikeren har ikke kapasitet til det på grunn av så mange andre oppgaver. Det er en type pasient en nok burde bruke mer tid på, men det er relativt få og ingen rutine på det. Forskjellige pasienter med forskjellig behov.

Jeg har 1500 pasienter og ikke enkelt å gi aktiv oppfølging til pasient og pårørende. I mindre kommuner er det mer aktiv oppfølging. Da kjenner man pasient og pårørende godt. Nå har jeg to kreftpasienter jeg er i slekt med. Slike vil man oppsøke for å høre hvordan det går, mens pasienter som jeg ikke har ikke hatt særlig kontakt med tidligere må kontakte meg.”

”Jeg gikk i permisjon til 1/6-00. Da hadde jeg kontakt igjen med pasient juli-00. Datteren ringte og fortalte at han var blitt dårlig. Jeg dro så på hjemmebesøk, han hadde sterke smerter og fikk smertestillende. Nå hadde han godtatt at det bare gikk en vei. Nå var det avklart at han ikke skulle tilbake til sykehuset, men tilbringe den siste tiden hjemme. Programmet var på en måte klart. Jeg hadde flere hjemmebesøk i denne perioden og ingen andre leger var inne i bildet. Besøkene gjaldt smertestillende, psykisk støtte, snakke, være tilstede. Jeg ringte etter hjemmebesøk for å høre hvordan det gikk. ”

3.3.5 Kontakt med sykehuset

Utover epikriser er det som oftest lite kommunikasjon mellom allmennpraktiker og sykehuslege. Som oftest er det sykehuslegene som må ta kontakt. Kun én av de fire legene fortalte at han selv tok kontakt med sykehuset angående de aktuelle pasientene. Han hadde hatt telefonsamtaler med leger fra nevrologen og kreftavdelingen om to forskjellige pasienter. Det var stort sett han som tok kontakt med sykehuset. Telefonsamtalene var ved inn- og utskrivelser og dreide seg om behandlingssamarbeid. En annen lege sa han hadde samarbeidet med lungeavdelingen, men det var uklart hvem som tok kontakt.

Det var forskjellige meninger om hvem pasienten foretrakk å kontakte først. En lege hevdet pasienten trudde det var lettere å få tak i allmennpraktiker, mens en annen hevdet pasientene trudde sykehuslegen var lettest å få tak i.

”Pasientene ringer ofte sykehuslegen for de tror kanskje de er lettere å få tak i og er mer oppdatert på kraftdiagnosen og kan mer. Så lenge pasienten er på sykehus uten vanlige tilleggsplager fungerer sykehuslegen på en måte som deres fastlege. Vi allmennpraktikere kjenner pasienten over en lengre periode som friske og ressurssterke personer, mens sykehusleger ser pasienten i en helt annen forfatning.”

Allmennpraktikerene sa at de flere ganger hadde blitt oppringt når sykehuslegene forberedte terminal leie hjemme for en pasienten han/hun er fastlege for. En lege fortalte om personlig oppmøte på sykehuset:

”Pasientene synes det er lettere å få tak i fastlegen enn sykehuslegen. De tar kontakt om smertebehandling, kvalmestillende og søvnproblem. Tar ikke kontakt primært for samtale, men oppnår jo det også samtidig. Pasientene er generelt godt fornøyd med oppfølgingen fra kreftavdelingen. Mange foretrekker å ta kontakt med de direkte. Jeg tar ikke selv kontakt med sykehuslegene. Når kreftavdelingen forbereder utskrivelse av en terminal pasient får jeg invitasjon til å treffe pasient på sykehus og vi fordeler ansvar. Dette gjelder kun de pasientene som velger å dø hjemme. Vi har møte på kreftavdelingen og forhåndsbestemmer hvem pasienten skal kontakte først. Vi blir enige om jeg skal dra på hjemmebesøk eller om pasienten skal dra rett til sykehuset. En burde nok i større grad ha kontakt med sykehus enn å bare sende papirer. Sykehuslegen burde snakke med og ha mer direkte kontakt med fastlegen.”

I et tilfelle der det ikke var noen kontakt med sykehuset hadde familien blitt enige med sykehusleger om å kontakte fastlegen for å forberede et sykeleie hjemme. Fastlegen ble så involvert og kunne delta i den terminale fasen.

I ett tilfelle hadde sykehuslegene prøvd å kontakte fastlegen uten å lykkes. Pasienten døde på sykehuset. Dette så legen av epikrisene.

Alle legene var enige om at det burde være bedre samarbeid mellom sykehuset og allmennpraktikeren.

3.3.6 Kontakt med hjemmetjenesten

Alle legene fortalte at dersom pasienten skal ha sin terminale periode hjemme er det vanlig at det er samarbeid mellom hjemmetjenesten og fastlegen. Det legges en plan for den terminale fase. Kontakten er både via telefon og å dra på hjemmebesøk ilag. Det er også toveis-kommunikasjon om medisinske komplikasjoner som for eksempel når pasienten skal legges inn for pleuratapping.

Kun en av legene hadde hatt kontakt med omsorgsenteret for kreft. Det var sykehuset som hadde ordnet kontakt.

3.3.7 Kontakt med pårørende

Ingen av legene brukte å kontakte pårørende mens pasienten levde. Det var kun kontakt hvis pårørende tok kontakt av eget initiativ. I flere tilfeller er de fastlege for pårørende også og da er det naturlig med mer kontakt:

”Etter fastlegeordningen trådte i kraft er det vanlig at familiemedlemmer har samme lege. Ofte ringer de på vegne av seg selv og i tillegg får de luftet spørsmål angående pasient. Hvis de ikke er mine pasienter antar jeg at de får dekket sine behov . Folk sier ifra hvis de har behov.”

Bare én lege har rutine for å kontakte pårørende etter pasientens død. De andre lege fortalte at om de tar kontakt er situasjonsbetinget. I et tilfelle var det avtalt at legen skulle ringe i ettertid. Pårørende fikk da tilbud om å ta kontakt flere ganger, noe de ikke gjorde. En annen lege sa at ved pasienter og pårørende som vedkommende kjenner godt avtales det ofte på forhånd at de kan ta kontakt hvis behov. Hvis pasienten dør på sykehuset er det ikke vanlig med kontakt med pårørende

”I situasjoner som dette jeg for vane å snakke med pårørende en stund etter at pasient har avgått med døden for å høre hvordan det går. Det er mest aktuelt når jeg er fastlege for begge. Jeg får døds melding eller siste notatet fra sykehuset og jeg pleier alltid å ha det liggende i en bunke. Mellom to til åtte uker etterpå bør man gi lyd fra seg. I de situasjoner hvor man har samarbeidet om en terminal fase synes jeg det er hensiktsmessig å gjøre det. Hører da om de får bra oppfølging fra sin fastlege. Jeg har inntrykk av at pårørende ofte er redd for å be om hjelp for de synes de har vært nok til bry i den siste fasen med sin nærmeste.

De er på en måte i en slik sorgreaksjon at de har ikke noe "guts" til å ta kontakt hvis de har behov for sovemedisiner eller noe beroligende. I ett tilfelle var det en enkemann som jeg hadde vært litt bekymret for, men han hadde heldigvis to stødige barn som bodde i byen. Pårørende får liksom sørge på sin måte først og så tar jeg kontakt for å høre. Når jeg tok kontakt fortalte han at han sov dårlig. Han ville se det litt an og ta kontakt med sin lege om nødvendig. Da var min rolle ikke å presse så mye på det."

En lege mente at pårørendes behov etter pasientens død er avhengig av hvordan den siste tiden før pasienten døde var:

"Pårørendes reaksjon er avhengig av hvordan man håndterer døden. Det styres veldig av hvordan den siste fasen er. Det har jo hendt at etterlatte har tatt selvmord. I andre tilfeller hvor det er et langt dødsleie og dødsfallet er ikke uventet vil sorgen ofte bli annerledes. Det er ikke så mange pasienter som dette, så jeg kan ikke si at jeg har noen rutine på det. Det blir som man føler for det i de enkelte tilfellene når de kommer."

4. DISKUSJON

4.1 Metode

Oppgaven ble gjort som en kombinasjon av kvantitativ tilnærming i form av spørreskjema og kvalitativ tilnærming i form av intervju. Antall pasienter er lavt og det var bare i liten grad forventet å finne statistisk signifikante forskjeller mellom grupper. Et intervju har mulighet til å fange opp nyanser som ikke ivaretas av spørreskjemaets kategorier (16). Det ble gjort intervju med kun fire leger som ikke kan sies å være representative for resten av allmennpraktikerne i Tromsø. Det antas likevel at de viktigste temaene som opptar legene med hensyn til kreftoppfølging er berørt. Et unntak er at praktisk gjennomføring av smertebehandling og annen symptomlindring ble lite berørt i intervjuene. Dette antas å være viktig for mange pasienter og leger og burde nok fått en større plass. Ideelt sett burde flere leger blitt intervjuet, men en måtte begrense til de som var villige til å la seg intervju og var tilstede i den perioden som var til disposisjon. I intervjuene kunne allmennpraktikeren fortelle generelt om hvordan de mente oppfølgingen av kreftpasienter bør være, noe som ikke ble berørt av spørreskjemaene. De ble også spurt om eventuelle rutiner de hadde for oppfølging av pasient og pårørende. Det kan være mange måter å besvare et spørsmål på, og derfor var det nyttig å følge opp svarene fra spørreskjemaene med ytterligere spørsmål (16).

De legene som ikke returnerte spørreskjemaene hadde i flere tilfeller enten sluttet, hadde permisjon, var på ferie for øyeblikket eller ikke hatt noe med pasienten å gjøre. Frafallet antas derfor å være tilfeldig. Muligens vil nyutdannede med sin egen oppgave friskt i minne være mer behjelpelig, legene det ble sendt spørreskjemaer til i denne studien hadde praktisert noenlunde like lenge så i dette tilfellet hadde det neppe noen betydning. Pasientene det ble mottatt spørreskjema om fra legene skilte seg når det gjaldt kjønn eller alder ikke fra pasientene hvor legene ikke hadde returnert skjema. Det var merkbart flere pasienter som hadde diagnose innefor det urogenitale området hvor skjemaet ikke var mottatt fra legene, og tilsvarende relativt flere skjema mottatt for pasienter med gastrointestinal kreft. Forfatteren klarer ikke å finne noen forklaring for dette. Tallene er lave nok til at det kan være tilfeldig.

4.2 Pasientoppfølging

For fire pasienter ble det opplyst at legen ikke hadde mottatt epikrise fra sykehuset. Utgangspunktet for identifisering av legene eller legekantoret var at det var sendt epikriser til dem. Det kan tyde på at epikrise er blitt sendt til legekantoret uten å ha kommet fram til

”riktig lege”, eventuelt at legene ikke har registrert mottatt epikrise på data. I tre av tilfellene hadde det ikke vært kontakt med pasient etter diagnosestillingen, og legen ville dermed ikke automatisk etterlyse epikriser.

Da det var få kvinnelige leger er kjønnsforskjellene vedrørende pasientoppfølgingen vanskelig å vurdere. Alle de fire kvinnelige legene hadde hatt kontakt med både pasient og pårørende gjennom pasientens sykdomsforløp. Muligens er kvinnelige leger mer opptatt i å involvere pårørende enn sine mannlige kolleger, men dette blir bare spekulasjoner.

4.3 Forholdet mellom levetid og oppfølging

Pasienter som døde kort tid etter diagnose hadde relativt ofte ingen kontakt med allmennpraktiker. Årsaken til at det ikke kontakt mellom pasient og fastlege hvis tidsrommet er kort kan være at pasienten er innlagt på sykehus mesteparten av tiden. I en del tilfeller hadde sykdommen progrediert så fort at pasienten ikke var utskrevet fra sykehuset i det hele tatt før døden inntraff. Hvis pasienten har vært hjemme i perioder har de kanskje vært så syke og hatt dårlig prognose slik at ved forverrelser har de blitt lagt rett inn på sykehuset. Kreftpasienter som bor i Tromsø, sånn som pasientene i denne studien gjør, kan ha åpen retur til UNN. Blir de dårlige kan de ta direkte kontakt med for eksempel kreftavdelingen for råd og/eller innleggelse. De går ikke via fastlegen slik som pasienter fra distriktene oftest må. Tiden mellom diagnose og død spiller også inn på om det er tid til å forberede en terminal periode hjemme. Både primærlege og hjemmesykepleie må kobles inn. Dersom den siste perioden i tillegg er i ferietider som sommer og jul kan det være enda vanskeligere.

I denne undersøkelsen var det store forskjeller mellom gjennomsnitt og median når det gjelder levetid etter diagnosestillingen. Dette skyldes enkelte residivpasienter som hadde fått diagnose flere år tilbake i tid. Disse pasientene vil naturlig nok i større grad ha kontakt med allmennpraktiker enn de nydiagnostiserte som i flere tilfeller døde i kort tid etter kreftdiagnosen. I spørreskjemaet burde det angående residivpasienter spesifikt blitt spurt om antall- og hensikt med kontakter etter tilbakefallet. Da ville man klarere fått frem om residivpasienter hadde mer kontakt med allmennpraktiker den siste levetiden enn nydiagnostiserte. Dette kan antas er tilfelle da pasienten har hatt kreft så lenge at allmennpraktikeren muligens kjenner han/hun godt og i større grad delta i terminalomsorgen.

Pasientgruppen i denne oppgaven består av eldre pasienter. Disse vil i større grad ha dårligere helsetilstand og andre somatiske lidelser i tillegg til kreftsykdommen. I en seks års oppfølgingsstudie av bryskreftpasienter kom det fram at pasienters tidligere helsetilstand synes å ha prognostisk betydning. Kvinner med brystkreft som hadde tilleggssykdommer hadde økt risiko for å dø av kreftsykdommen (17). Det er ikke overraskende at de eldste pasientene hadde kortest levetid i vår studie. Med et yngre pasientmateriale ville det muligens vært mer kontakt med allmennpraktiker. Denne antagelsen forsterkes av at en så tendenser til at yngre pasienter hadde hyppigere kontor-konsultasjoner med allmennpraktiker. Dersom tidsrommet mellom diagnose og død er langt får legen mer tid på seg til å bli kjent med pasienten. Det vil være tid til å kunne delta i smertelindring via gradvise steg i smertetrappen. Legen vil kunne bli kjent med pårørende og også ha mer kontakt med hjemmetjenesten, og vil dermed ha gode muligheter til å delta og planlegge terminalomsorgen.

En burde fått klarere frem i hvilken grad det var kontakt mellom allmennpraktiker og pasient før kreftdiagnosen. Var det mye kontakt før diagnosen, var det kanskje naturlig at det var mye kontakt etter diagnosestillingen også.

4.4 Årsaker til legekontakt

Både i kommentarer i spørreskjema og i intervjuene opplyste legene at det var pasientene med andre somatiske lidelser i tillegg til kreftsykdom de hadde mest med å gjøre. Når det gjelder ting som trygdeerklæringer eller kontroll av sykdommer som diabetes og hjerte-kar sykdom vet nok mange pasienter at dette er primærlegens oppgave. Når det gjelder kreftsykdommen er pasientene kanskje mer usikre på hvem de skal kontakte. De har antageligvis hatt mye med sykehuslegene å gjøre og føler seg kanskje tryggest på å kontakte dem. Allmennpraktikere som venter på at pasienten vil ta kontakt, vil derfor ofte vente forgjeves.

I spørreskjemaet ble hensikten med konsultasjoner delt inn i kategoriene samtale/undersøkelse, smertelindring og annet. Dette for å begrense svaralternativene for lettere å kunne klassifisere data i etterkant. Hovedårsak til første kontakt etter diagnose mellom pasient og primærlege var samtale og undersøkelse. Her burde man lagt inn i spørreskjema om samtalen og/eller undersøkelsen dreide seg om kreftsykdommen eller om det var andre årsaker. Da ville man fått klarere frem om kreftsykdommen var i fokus fra starten. Smertelindring var nesten aldri tema for første konsultasjon, men senere ble dette aktuelt for flere. Man kan anta at første kontakt med primærlegen gjaldt ofte andre lidelser

eller samtale om kreftsykdommen, men etterhvert som kreftsykdommen skred frem var den og dens følgetilstander; som for eksempel smerte, hovedårsak for konsultasjon. Likevel er det forbausende at det i dette materialet av svært syke pasienter, bare i en liten andel av tilfellene har vært involvering av fastlege i smerte –og annen symptomlindring.

Gjennomsnittlig antall kontor-og telefonkonsultasjoner er forskjellig fra median. Enkelte residiv pasienter hadde opp mot 30 konsultasjoner, dette trekker gjennomsnittet opp. Enkelte pasienter hadde ikke kontorkonsultasjoner i det hele tatt, kun hjemmebesøk, og vil senke medianen. Burde spurt spesifikt om antall konsultasjoner det siste leveåret.

Selv om legen hadde mye kontakt med pasienten gjennom hele sykehistorien var det i flere tilfeller lite kontakt i perioden like før pasienten døde. Dette kan skyldes at pasienten var svært syk og var innlagt på sykehus den siste tiden. Pasienten hadde kanskje åpen retur til sykehuset hvis forverrelse i periodene hvor han/hun ikke var innlagt. Man kan anta at i mange tilfeller har tidligere konsultasjoner med primærlegen vært angående andre somatiske lidelser. Nå er pasienten så syk at disse blir nedprioritert. Nå er det kreftsykdommen som er i fokus og pasienten kan tro at det er sykehusets og ikke allmennlegens oppgave, og at sykehuslegene har bedre kompetanse på feltet. En annen faktor kan være at pasienten er så syk at det er pårørende som styrer på pasientens vegne. De har kanskje ikke vært så delaktig tidligere, og vil ringe sykehuslegen fremfor pasientens primærlege i den tro at det er det beste.

4.5 Kontakten mellom allmennpraktiker og sykehus

Lite direkte kontakt mellom allmennpraktiker og sykehusleger kan skyldes at det meste formidles via epikriser. Sykehuslegene har kanskje skrevet så klare instruksjoner at det ikke er nødvendig for allmennpraktikeren å ta kontakt. Sykehuslegene er i disse tilfellene i styringen og allmennpraktikeren utfører ordre. Ved komplikasjoner og uforutsette ting kan det bli nødvendig for allmennpraktikeren å søke råd hos sykehuset. På den andre siden kan det være slik at allmennpraktikeren vet hva som skal gjøres, for eksempel smertelindring, og overtar styringen uten å involvere sykehuset før det er nødvendig med nærmere undersøkelser eller innleggelse. Om allmennpraktikeren blir kontaktet av sykehuslegene kan tenkes avhenger mer av kulturen på den enkelte sykehusavdeling enn av pasientens tilstand. Hvorvidt initiativet går motsatt vei fra allmennpraktiker til sykehuslege kan avhenge av pasientens tilstand og av epikriseinnhold.

I et av intervjuene forteller en lege at av og til når kreftavdelingen forbereder utskrivelse av terminal pasient får han invitasjon til å treffe pasienten på sykehuset samtidig som helsepersonellet fordeler ansvar. Dette er nok et unntak. Ved forespørsel på kreftavdelingen kommer det frem at det ikke er noe rutine på dette, og det er neppe tilfelle på andre avdelinger heller.

Kreftavdelingen ved UNN har en hjemmeside på internett som skal være kunnskapsorientert og gi fakta og informasjon til medarbeidere i Helseregion Nord både på sykehus og i allmennpraksis (12). Her står det informasjon om cellegiftkurer og målet etterhvert er at det skal stå retningslinjer for utredning, behandling og kontrollopplegg for de vanligste kreftformene. I tillegg er det linker til Kompetansesenteret for Lindrende Behandling. Her står det tiltak for symptomlindring og doseringer. Alle allmennpraktikere er nok ikke klar over dette tilbudet og det hadde vært interessant å spurt om dette i spørreskjema og intervju.

I NOU 1999:2 er det anbefalt at ivaretagelse av pasienter i livets slutfase bør være basert på et samarbeid mellom alle nivåer i helsevesenet(18).

En av hovedintensjonene med å innføre fastlegeordningen var at allmennlegetjenesten skulle bli bedre organisert og få klarere ansvar (19). Ordningen skal bidra til å sikre kvaliteten på allmennlegetjenesten og sikre at den får større innflytelse over behandlingen av pasientene (20) Muligens vil allmennpraktikeren i fremtiden være mer involvert i oppfølgingen av kreftpasienter på grunn av fastlegeordningen.

4.6 Hjemmebesøk og kontakt med hjemmetjenesten

For åtte av 17 pasienter som legen hadde kontakt med etter diagnosestillingen var legen på hjemmebesøk. En årsak til at legen ikke var på hjemmebesøk hos flere kan være at pasienten hadde hele sin terminale fase på sykehus og døde der. Muligens får fastlegen ikke vite om pasienten dersom alt blir styrt fra sykehuset. Hjemmebesøk er tid- og ressurskrevende og nedprioriteres kanskje av legene, og dersom pasienten er noenlunde frisk kan han/hun like godt komme på kontoret. Hvis ting kan avklares per telefon med pasienten og/eller pårørende anses hjemmebesøk kanskje som overflødig. Det var ikke samsvar mellom hjemmebesøk og kontakt med hjemmetjenesten. For enkelte pasienter hadde legen hatt kontakt med hjemmetjenesten, men ikke vært på hjemmebesøk og vice versa. For de yngste pasientene var det flere hjemmebesøk, mens for de eldste var det hyppigst kontakt med hjemmetjenesten.

Eldre personer har større behov for hjemmetjeneste enn yngre på grunn av generelt mer skrøpelig helse. De eldste pasientene har kanskje i større grad enn de yngste ektefeller som har dårlig helse eller har avgått ved døden slik at hjelp hjemme er nødvendig. Allmennpraktikeren kan ha fungert som rådgiver for hjemmetjenesten uten å ha trengt å dra på hjemmebesøk. Når de eldste pasientene har blitt såpass dårlig at de trenger legetilsyn blir de muligens innlagt på sykehus og dør kanskje der. De mannlige pasienter, som hadde flere hjemmebesøk enn de kvinnelige hadde tendens til å være gjennomsnittelig yngre. Mannlige og/eller yngre kreftpasienter har kanskje oftere ektefellene i live og kan kanskje dermed velge å ha den siste tiden hjemme. Dette kan være årsaken til at de yngste pasientene har flere hjemmebesøk.

4.7 Allmennpraktikers kompetanse

Hos kreftpasienter har man i gjentatte studier kunnet påvise at når pasientene har kort tid igjen å leve har de gjennomsnittlig fem til ti forskjellige symptomer og plager (10). For at førstelinjetjenesten skal kunne fungere tverrfaglig godt nok for kreftpasienter og deres pårørende, er kunnskap om smerte- og symptombehandling særdeles viktig (21).

”Klarere kommunikasjonslinjer i trekanten pasient-allmennlege-spesialle vil tydeliggjøre aktører og pleienivåer slik at unødige innleggelser kan unngås. Dermed vil mindre tvil og bekymring råde om hvordan pasient og pårørende best skal nyttiggjøre seg lege -og sykepleierressursene i omsorgen”.

Antall sykehusplasser er synkende, derfor vil det være bra om primærhelsetjenesten har tilstrekkelig kompetanse slik at unødige innleggelser unngås. Dersom pasienten kan ha den siste levetiden hjemme istedenfor på sykehuset vil være positivt for mange pasienter og deres familie samtidig som det også vil virke avlastende på sykehusene. Om det er mulig å gjennomføre et terminalt sykeleie hjemme, er avhengig av allmennpraktikers kompetanse samt kapasiteten og kvaliteten til hjemmetjenesten. I hvilke grad pårørende er villige til å stille opp er også avgjørende. Et alternativ til sykehus og hjem er sykehjem. Her er det også allmennpraktikeren som er den medisinske ansvarlige. Pasienter som er for pleietrengende til å være hjemme kan, dersom sykehjemslegen har kunnskap nok, i noen tilfeller være på sykehjem istedenfor sykehus i den siste levetiden (13).

I en spørreundersøkelse blant allmennpraktikere i Vestfold i 2000 mente 73% seg kompetente og villige til å følge opp pasienter som ønsker å dø i sitt hjem (22).

I Norge skjer ett av ti kreftdødsfall hjemme (2), mens det i Storbritania er én av tre (23). Det er lavere prosentandel i byene og høyere i distriktene. Forskjellene mellom landene tyder på at man enda har mye å gå på her i landet for å legge til rette for de pasientene som ønsker å dø hjemme. 70% av kreftpasienter i Storbritania sier de vil foretrekke å dø hjemme, og en kan anta at det er tilsvarende tall i Norge. I de siste årene har legen falt ned fra pødestallen og pasientene tør å si i fra i større grad nå enn tidligere. De er muligens blitt mer bevisste på sine rettigheter og hva de selv ønsker. Antallet kreftpasienter er økende (2). Kan hende at det i fremtiden vil bli flere som sier klart i fra at de vil ha den siste levetiden hjemme. Da er det viktig at primærhelsetjenesten innehar de riktige kunnskapene slik at det er gjennomførbart.

Da intervjuene til denne oppgaven ble utført hadde forfatteren liten klinisk erfaring. Det ble dessverre ikke stilt spesifikke spørsmål om smertebehandling og symptomlindring ved kvalme, obstipasjon, søvnmangel, dyspnoe o.s.v Det hadde vært interessant å høre om kunnskapsnivået på dette området, og i hvilke grad allmennpraktikeren selv hadde initiert slik behandling. Er det noen problemer i konvertering fra peroral administrering av opiat er til bruk av plaster eller smertepumpe? Bruker de for eksempel å henvise til strålebehandling som smertelindring? I og med at hver allmennpraktiker har få slike pasienter hvert år, som alle legene i intervjuene understreket, har de liten erfaring med slike pasienter. Dette kan dermed prege kunnskapsnivået på dette feltet.

Det er hevdet at omsorgen for pleiende og døende fortsatt for dårlig ivaretatt (13). Forfatteren antar at årsaken er for dårlig kunnskap hos leger, eller at pasienten tok ikke medisin eller at pasienter ikke tok kontakt ved sterke symptomer. Alt dette er argumenter for et bedre samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialister innen palliativ medisin og innen onkologi.

4.8 Kontakt med pårørende

Både i spørreskjema via kommentarer og i intervjuene opplyste legene om at oppfølging av pårørende kom an på om de var fastlege for de pårørende også. Dette var aktuelt i flere tilfeller. De pårørende tar kontakt for egne problemstillinger, eller finner det kanskje lettere å

kontakte en fastlege de har felles med pasient, og samtale vedrørende den syke eller døde flettes naturlig inn.

5. KONKLUSJON

Om det er noen kontakt mellom pasient og allmennpraktiker etter kreftdiagnosen avhenger i høy grad av varighet av perioden mellom diagnose og død. Den store variasjonen i antallet konsultasjoner og det faktum at noen kreftpasienter har kontakt med allmennpraktiker mens andre ikke har det, viser at oppfølgingen må tilpasses den enkelte pasient. I hvilken grad allmennpraktikeren har kontakt med andre hjelpeinstanser som sykehus og hjemmetjeneste, varierer også veldig. Allmennpraktikeren tar ikke automatisk på seg koordinatorrollen. Det er desto større grunn til å ha felles plan for spesialisten og primærhelsetjenesten. Det kan være aktuelt med et slikt utvidet behandlingsteam ved utskrivelse mellom sykehuslege, allmennpraktiker og hjemmetjenesten. Det er gode erfaringer med dette fra andre områder i helsevesenet som for eksempel basismøter på trygdekontoret og innenfor psykiatrien. Muligens er slike behandlingsteam på plass i distriktene, men i liten grad i større byer som Tromsø.

6. REFERANSER

1. Magerøy N. Palliativ medisin-epidemiologi. Statens legemiddelverk, publikasjon 2001;2:25-6.
2. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan NOU 1997:20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1997.
3. St.meld. nr. 215 (1996-1997) Innstilling fra sosialkomiteen om legetjenesten i kommunene og fastlegeordningen.
4. Fastlegeordningen: <http://www.trygdeetaten.no>
5. Pressemelding nr. 81, 20.10.1998, Sosial og Helsedepartementet. <http://www.dep.no/odinarkiv/norsk/dep/shd/1998/pressem/>
6. <http://www.Fastlegeordningen.dep.no>
7. Higginson I. Palliativ care services in the community: what do family doctors want? J Palliat Care 1999; 15: 21-5.
8. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. Br Med J 1993;307:915-8.
9. Stadjuhar K, Davies B. Death at home: Challenges for the family and directions for the future. J Palliat care 1998;14(3):8-14.
10. Kaasa S. Palliativ medisin. Tidsskr Nor Lægeforen 1997;117:641-2.
11. Paliel H. RiT-nasjonalt kompetansesenter i palliativ behandling. <http://www.fysioterapeuten.no>
12. Generell informasjon om kreftavdelingen UNN. <http://kreft.unn.no>
13. Kaasa S. Palliativ medisin. Omsorg og pleie av døende er fortsatt for dårlig ivaretatt. Tidsskr Nor Lægeforen 2001;121:2576.
14. Nielsen J, Palshof T, Olesen F. Tværsektorielt samarbejde omkring kræftpatienter i nystartede behandlingsforløb. Ideer og temaer udsprunget af fokusgruppeinterview med praktiserende læger og onkologer. Ugeskr Læger 1999;161:2074-8.
15. Kvale S. The qualitative research interview: A phenomenological and hermeneutical mode of understanding.
16. Andersen S, Scwencke E. Prosjektarbeid - en veiledning for studenter. Oslo: Nki forlaget 2001.
17. Tjemsland L, Søreide J. Når kreftsykdommen kommer i tillegg... Tidsskr Nor Lægeforen, 2001;121:1046-51.

18. Norges offentlige utredninger. Livshjelp - behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999:2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Seksjon statens trykning, 1999.
19. Pressemelding nr. 37, 10.05.01, Sosial og Helsedepartementet.
<http://www.dep.no/odinarkiv/norsk/dep/shd/2001/pressem/>
20. Pressemelding nr. 13, 14.03.97, Sosial og Helsedepartementet.
<http://www.dep.no/odinarkiv/norsk/dep/shd/1997/pressem/>
21. von Hanno T. Palliativ omsorg på grunnplan - allmennlegens plass? Tidsskr Nor Lægeforen 2001;121:973.
22. von Hanno T. Kreftomsorg i allmennpraksis i Vestfold år 2000. Tidsskr Nor Lægeforen 2000;120:3557-61.
23. Jones R. Symptom control in terminal cancer treated at home: general practitioner perceptions. *Oncology in practice* 1994;2:19-22.

7. APPENDIX

Spørreskjema "Allmennpraktikers oppfølging av terminale kreftpasienter"

1. Har du i perioden fra diagnosetidspkt. ___/___-___ til dødsdato ___/___-___ hatt konsultasjoner el. hjemmebesøk ang. aktuelle pasient? Ja Nei

2. Er det kommet epikriser fra sykehuset i gjeldende tidsrom? Ja Nei

Dersom Ja på spørsmål 1.: Hopp til spørsmål 6.

Dersom ja kun på spørsmål 2.: Hopp til spørsmål 5.

Dersom Nei på begge spørsmålene: Fyll kun ut spørsmål 3, 4, 5 og 18.

3. Kjenner du pasienten fra tidligere (fra før diagnose)? Ja Nei

Dersom Ja:

Årstall for siste konsultasjon _____

Årsak til siste konsultasjon _____

4. Har du kommentar til hvorfor det ikke har vært noe pasientkontakt i angitte periode?

5. Kunne/burde du vært brakt inn i bildet, enten ved eget eller sykehusets initiativ? Ja Nei Vet ikke

Kommentar:

6. Var du med på diagnosestillingen eller hadde begrunnet mistanke før henvisning? Ja Nei

7. Hvor lang tid etter diagnose hadde du første kontakt med pasienten? Dager Ant__ Uker Ant__ Mnd Ant__

8. Hva var viktigste årsak for første kontakt etter diagnose? (ett kryss) Samtale og under-søkelse Smerte lindring. Begge Annet

Dersom annet, hva?

9. Hvor mange kontakter hadde du med pasienten før døden inntraff etter at diagnosen ble stilt?

Antall kontorkonsultasjoner _____
Antall hjemmebesøk _____
Antall telefonkontakter med pasient _____
Antall telefonkontakter med pårørende _____

10. Hva var *hoved*årsak for disse kontaktene? (ett kryss) Samtale og under-søkelse Smerte lindring Begge Anne

Dersom annet, hva?

11. Hadde du kontakt med sykehuslege i den aktuelle perioden? Ja Nei

Hvis ja, hva hadde dere kontakt om?

12. Har du hatt kontakt med Den norske kreftforenings omsorgssenter angående pasienten?

Ja Nei

13. Har du hatt kontakt med hjemmesykepleie angående pasient?

Ja Nei

14. Har du hatt kontakt med annet helsepersonell angående pasient?

Ja Nei

15. Hvem i familien har du kommunisert med?

Kun Kun Begge
pasient pårørende

16. Hvor lang tid før døden inntraff var siste kontakt?

Dager Uker Mnd
Ant__ Ant__ Ant__

17. Var du hos pasienten samme dag som døden inntraff?

Ja Nei

18. Hadde du kontakt med pårørende etter at pasient døde?

Ja Nei

Dersom ja, på hvilken måte?

Dersom du har noe å tilføye, hadde det vært fint om du skrev noen ord her:

VIKTIG AT DU KRYSSER AV HER!
Jeg er villig til å la meg intervjuet av stud.med. Hege Mikalsen:

Ja Nei