



Tittel på norsk:

Lindrane sedering

- Ein verdig avslutning på livet?

Tittel på engelsk:

Palliative sedation

- A dignified end of life?

Kandidatnummer: 21

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass

Fordjupingsoppgåve

Vidareutdanning i kreftsjukepleie

Kull: Heiltid 2016

Antall ord: 8775

Dato: 24.04.2017



Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 21
Navn på studiet: Videreutdanning i kreftsjukepleie
Navn på eksamen: 15EMNED2 KS Forskningsetikk, vitenskapsteori og metode, del 2. Fordjupingsoppgave
Innleveringsfrist: 24.04.2017
Antall ord: 8775

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høyskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: 21

Fagoppgaven/Fordypningsoppgaver/Prosjektplaner med karakteren A:

Jeg samtykker i at min oppgave publiseres i VID vitenskapelig høyskole åpne elektroniske arkiv (VID OPEN):

Sett kryss Ja: Nei:

Samandrag

Hensikt: I dette litteraturstudiet har eg tatt for med temaet lindrande sedering hos vaksne terminale kreftpasientar. Problemstilling: *Korleis kan lindrande sedering gje kreftpasientar i terminal fase ei verdig avslutning på livet?*

Metode: Oppgåva er eit litteraturstudie. Søkjeord som er brukt: *palliative care, terminal care, cancer, neoplasms, palliative sedation, conscious sedation, nurse-patient-relation* og *relatives*.

Hovudfunn: Det kjem fram i fleire studiar at pasienten ikkje fekk informasjon angående lindrande sedering og at informasjonen burde komme tidleg. Utifrå funn i litteraturstudiet er det anbefalt at eit tverrfagleg team i lag med pasient og pårørande arbeidar saman for å sikre at alle vilkåra er oppfylt for å gi lindrande sedering. I funna angående psykisk og eksistensiell liding ser ein at det er forskjellig når desse lidingane gir indikasjon for lindrande sedering. Lindrande sedering er siste utveg, det finst ikkje andre alternative behandlingar igjen. Vurdering av effekten av behandlinga er avgjerande for å unngå over- eller under sedering.

Konklusjon: Verdighet blir fremja når pasienten kan delta i avgjersleprosessen, for å gjere dette er behovet for informasjon. Gje tilstrekkeleg lindring utan å framskande dødsprosessen i samarbeid med eit tverrfagleg team. Behov for klarare retningslinjer for eksistensiell og psykiske lidingar.

Abstract

Purpose: In this literature study I have focused on the topic palliative sedation for adult terminal cancer patients. Research question: How can palliative sedation give cancer patients in the terminal phase a dignified end of life?

Method: This academic paper is a literature study. Key words that have been used: *palliative care, terminal care, cancer, neoplasms, palliative sedation, conscious sedation, nurse-patient-relation and relatives.*

Main findings: Several studies reveal that the patient did not get information about palliative sedation, and that this information should be given early. Based on findings from the literature study it is recommended that an interdisciplinary team work together with the patient and relatives in order to ensure that all conditions for giving palliative sedation are met. Findings regarding mental and existential disorder show that it differs when these illnesses give indications for palliative sedation. Palliative sedation is the last resort, there is no alternative treatment left. Assessment of the effect of the treatment is crucial to avoid under- or over-sedation.

Conclusion: Dignity is promoted when the patient can participate in the decision making process, which requires information. Give sufficient relief without expediting the death process in cooperation with an interdisciplinary team. Need for clearer guidelines for existential and psychological disorder.

Innhold

1.0 Innleiing	1
2.0 Metode.....	3
3.0 Teori	5
3.1 Palliasjon	5
3.2 Kva er lindrande sedering?	5
3.3 Verdighet ved livets slutt.....	6
3.4 Kari Martinsens omsorgsteori	7
3.5 Kommunikasjon.....	7
3.6 Tverrfagleg samarbeid.....	8
3.7 Psykologisk og eksistensiell lidning.....	9
3.8 Tidspunkt for å starte lindrande sedering	10
3.9 Vurdere effekten av lindrande sedering.....	11
3.10 Lindrande sedering versus eutanasi	12
4.0 Drøfting	13
4.1 Å forberede pasienten om lindrande sedering	13
4.2 Kortid er det mest hensiktsmessig å starte med lindrande sedering?	14
4.3 Det tverrfaglege samarbeidet.....	16
4.4 Psykologisk og eksistensiell lidning.....	17
4.5 Framskundar lindrande sedering døden?	18
4.6 Kan lindrande sedering samanliknast med eutanasi?	20
5.0 Konklusjon	22
6.0 Til ettertanke	24
7.0 Litteraturliste	25
Vedlegg 1 Søkehistorikk	28

1.0 Innleiing

«Ei 35 år gammel kvinne med malignt melanom med metastaser til en rekke organer. Smerter og angst var de dominerende problemene. Situasjonen ble diskutert internt mellom fleire personellgrupper også med annen avdeling. Forventa levetid var noen dager. Sederende medikament var midazolam i titrerte doser inntil 4 mg/t, morfin opp mot 500 mg/døgn. I tillegg fekk pasienten ketamin 20 mg/t og epidural smertelindring. Hun døde etter noen timer. Man vuderte det slik at behandlingen kunne ha fremskyndet døden» (Førde mfl., 2006, s. 472).

I følge Kreftregisteret var det 10 971 kreftpasientar som døy i Noreg i 2014 (Larsen, 2015, s. 8). I løpet av dei siste åra har det kome mange nye behandlingmoglegheiter og difor lev fleire kreftpasientar lengre. Dei komande åra vil talet på pasientar med langtkomen kreftsjukdom auke og fleire vil døy av kreft som ei følgje av insidensutviklinga. Kreftpasientar med langtkomen sjukdom har ofte fleire plagsame symptom den siste tida. Ein kan ha plager direkte forårsaka av kreftsjukdommen, som smerter eller kvalme, men også indirekte plager, som angstsymptom eller depresjon (Kaasa, 2013, s. 38 og 43). Omgrepet «total pain» brukast ofte til å beskrive kompleksiteten av fenomenet smerte, som både pregast av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og eksistensielle forhold (Helsedirektoratet, 2015, s. 61). Ein ser i pasientbeskrivinga kor komplekst det kan vere. Det kan vere utfordrande å få lindra pasientane tilstrekkeleg, og i enkelte tilfelle kjem ein ikkje i mål med å lindre plagene. I slike tilfelle kan lindrande sedering vere eit siste alternativ. Lindrande sedering har som mål å sikre at den gruppa med utåleg lidning, får tilstrekkeleg lindring samt at ein ikkje framskundar døden. Ved lindrande sedering brukar ein medikament for å redusere bevisstheitsnivået og på den måten lindre plager dersom ikkje symptomatisk lindrande behandling vinn fram (Den norske legeforening, 2014).

Eg har valt å fordjupe meg i temaet om palliative kreftpasientar, der fokuset mitt er lindrande sedering i livets slutfase. Grunnen til at eg har valt å fordjupe meg i dette temaet er at eg gjennom fleire år har jobba med palliative kreftpasientar, og fått innblikk i kor utålege lidningane enkelte gangar kan vere. Det kan vere utfordrande å kome i mål med symptomlindring. For å få til dette krevjast det eit samarbeid mellom helsepersonell av same og ulike profesjonar. Kreftsjukepleiaren spela ei viktig rolle i lindrande sedering og symptomkontroll er ein viktig del av jobben. Kreftsjukepleiaren er ofte involvert i det tverrfaglege teamet som tek avgjersla om lindrande sedering, og støtta pasienten og deira

pårørande. Kreftsjukepleiaren har i tillegg ei meir aktiv rolle, fordi det er vanlegvis dei som starta infusjonen og vurderer tilstanden til pasienten under lindrande sedering (Tursunov mfl., 2016, s. 227). Det har vist seg at det er lite fokus på lindrande sedering og dokumentasjon viser at lindrande sedering er svært sjeldan brukt i Noreg (Materstvedt mfl., 2013, s. 161). Min kunnskap innan dette feltet er mangelfull, og dette er noko som påverkar mitt val av tema i denne oppgåva.

Problemstilling og avgrensing

Problemstilling: Korleis kan lindrande sedering gje kreftpasientar i terminal fase ei verdig avslutning på livet?

Fokuset er på uheilbredelege kreftsjuke, som er i den terminale fasen. Med terminal fase meiner eg dei siste dagane av livet. Eg vil avgrense oppgåva mi til å gjelde lindrande sedering av kreftpasientar som har kort forventet levetid, og ikkje lindrande sedering av andre sjukdommar/traume. Eg vil i denne oppgåva ha fokus på vaksne over 18 år og deira plager, men trekkje inn pårørande der det er naturleg. Det er ei viktig oppgåve for kreftsjukepleiaren å ta vare på dei pårørande då dei lev med si eiga smerte over den døyande, samstundes som dei er ein viktig ressurs for pasienten. Eg vil i denne oppgåva ikkje ha fokus på væskebehandling under lindrande sedering grunna oppgåvas omfang.

2.0 Metode

Metode er reiskapen vi brukar for å samle inn data for å svare på problemstillinga og i denne oppgåva er det brukt litteraturstudie som metode (Dalland, 2000, s. 71). Formålet med litteraturstudie er å skaffe meg oversikt over allereie eksisterande kunnskap om lindrande sedering til terminale kreftpasientar. Grunna bruk av eksisterande litteratur har eg måtte vurdere kva litteratur som er mest relevant og vere kritisk til litteraturen som brukast når eg vidare brukar den for å svare på mi problemstilling (Dalland, 2000, s. 95).

Via helsebiblioteket blei det funne relevant forskingslitteratur ved å søkje i databasane SveMed+, PubMed og CINAHL. Følgjande søkjeord blei brukt i ulike kombinasjonar: *palliative care, terminal care, cancer, neoplasms, palliative sedation, conscious sedation, nures-patient-relation og relatives*. Sjå vedlegg 1. Eg har valt å avgrense søket mitt til å gjelde artiklar frå dei siste fem åra, for å få mest mogleg oppdatert kunnskap innan feltet. Eg har brukt artiklar som er skrivne på engelsk, og nokon fagartiklar som er skriven på norsk. Utifrå treffa mine blei artiklane først vurdert utifrå titlar og samandrag. Deretter blei dei artiklane vidare vurdert i fulltekst om dei var relevant for mi problemstilling.

Når ein undersøker korleis noko er i verkelegheita, er det eit empirisk spørsmål. Kunnskap bygd på erfaring er empiri (Dalland, 2000, s. 77). I mine søk har eg funne tre oversiktsartiklar, ein kvantitativ og fire kvalitative studiar. Kvalitative studiar pregast av å fange opp menneskets egne skrivne eller talte ord og observerbar åtferd (Olsson og Sörensen, 2003, s.68). Kvantitative undersøkingar vektlegg å samle data som kan beskrive fenomenet ved hjelp av tal (Dalland, 2000, s. 73). Etter søkeprosessen i databasane satt eg igjen med åtte artiklar. Eg har i tillegg valt å bruke ein norsk fagartikkel og dei norske «retningslinjene for lindrande sedering i livets slutfase» som har gitt stor betydning for å svare på problemstillinga. Relevante fagbøker fann eg via søk i Oria.

Kjeldekritikk betyr å vurdere og stille seg kritisk til artiklane (Dalland, 2000, s. 68). Dei siste åra er det gjort ein del forskning på lindrande sedering og eg opplevde god tilgang på artiklar. I hovudsak har eg valt å fokusere på artiklar frå den vestlege verda, for at kunnskapen skal vere overførbar til Noreg. Eg har valt å ha med studiar som er gjennomført i Nederland og Belgia, det er land kor eutanasi, aktiv dødshjelp, er lovleg og difor kan ein stille spørsmål om resultatata er overførbare til Noreg. Det er grunn til å trekkje fram at i denne oppgåva vil det vere vanskeleg å få fram pasientperspektivet grunna situasjonen pasientane er i, difor har eg sett på problemstillinga i lys av pårørande- og helsepersonell sitt perspektiv. Ein svakheit med

dette litteraturstudie kan vere at ikkje all relevant litteratur kjem med. Dersom det hadde vore søkt i fleire databasar og vore brukt andre søkjeord kunne resultatet vore annleis.

Forskingsartiklane er på engelsk, det kan vere ei kjelde til feiltolking grunna mi omsetting og at meininga blir feiltolka.

3.0 Teori

3.1 Palliasjon

Verdas helseorganisasjon (WHO) (Helsedirektoratet, 2015, s. 11) har denne definisjonen av palliasjon:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Kva er ein døande pasient? I følgje Kaasa og Loge (2013, s. 86) tenkjer dei fleste at ein døande pasienten er meir eller mindre er sengeliggande, ikkje klare å drikke, ete eller ta tablettar og som periodevis/konstant er uklar og somnolent. Lengda på ein dødsfase kan ha store individuelle variasjonar.

3.2 Kva er lindrande sedering?

Lindrane sedering har som mål å sikre at pasientar med behandlingsrefraktære plager får tilstrekkeleg lindring, samt at ein ikkje framskandar døden. Ved lindrande sedering brukar ein medikament for å redusere bevisstheitsnivået så mykje at kommunikasjon med pasienten er sterkt redusert eller oppheva, og på den måten lindrar plager dersom ikkje symptomatisk lindrande behandling vinn fram. I 2001 kom dei første retningslinjene for lindrande sedering, som vart revidert i 2014. Retningslinjene fortel om korleis ein skal gå fram ved behov for lindrande sedering i livets slutfase (Den norske legeforening, 2014).

Indikasjon for å gi lindrande sedering er utåleleg lidning dominert av fysiske symptom og i sjeldne tilfelle er psykiske symptom åleine indikasjon, og pasienten skal berre ha få dagar igjen å leve. Dersom levetida er forventa å vere lengre, kan det forsøkast i periodar under fortlaufande vurdering av situasjonen. Alle andre behandlingmoglegheiter mot symptoma må vere prøvd før ein finn indikasjon for å gi lindrande sedering. Avgjersla for å starte skal vere tatt av eit tverrfagleg team, blant anna lege og sjukepleiar som kjenner pasienten eller kan bidra med kompetanse. Behandlingsansvarleg lege har det formelle ansvaret. Informasjon om helsetilstand og prognose, samt kva lindrande sedering inneberer og risiko knytt til sedering, skal vere gitt til pasienten, og til pårørande dersom pasienten samtykkjer til det. Pasienten skal gi samtykkje til behandlinga dersom ho/han er i stand til det. Dersom det er det beste for pasienten kan lindrande sedering bli gitt når pasienten, ikkje har

samtykkekompetanse og pårørende har rett til å medverke. Ved lindrande sedering skal ein berre sedere tilstrekkeleg djupt til at plagar lindrast tilfredsstillande. Som hovudregel skal bevisstheitsnivået alltid forsøkast hevast dersom lindrande sedering vil bli oppretthaldt livet ut. Dersom ein under oppvakninga openbart ser at situasjonen fortsett er uholdbar, er det fagleg og etisk forsvarleg å sedere pasienten på nytt utan at bevisstheita gjenvinnast. Pasienten skal nøye overvakast ved bruk av lindrande sedering, ein skal ha kontroll på bevisstheitsnivået, frie luftvegar og effekten av behandlinga (Den norske legeforening, 2014).

3.3 Verdighet ved livets slutt

Fenton og Mitchell gir ei forklaring av definisjonen som beskrive dei viktigaste eigenskapane til verdighet. Verdighet er ein tilstand av fysisk, emosjonell og åndeleg behag, der kvart individ vert verdsett for si unikheit og sin individualitet. Verdighet vert fremja når individ er i stand til å gjere sitt beste gitt sine evner, utøve kontroll, ta eigne val og føle seg involvert i avgjersleprosessar som utgjer grunnlaget for deira omsorg (McSherry, 2013, s. 72).

Nordenfelt and Edgar har laga ein modell som kan nyttast av dei som tar seg av døyande menneske for gi verdig omsorg. Dei foreslår at verdighet kan forklarast ut ifrå følgjande omgrep:

Det første er menneskeverd og referer til den ibuande verdigheita i alle menneske, og indikera at verdighet er noko universelt. Det andre er verdighet som ei bragd og indikera at verdighet er lagt til av nokon andre, kanskje grunna bragd eller rang.

Denne delen av modellen har vore under gransking i helsevesenet fordi den indikera at nokre menneske fortene verdighet meir enn andre. Ved livets slutt kan det ikkje vere diskriminering fordi det finst ikkje ulike nivå av verdighet; alle døyande bør få same nivå av verdighet og respekt, uavhengig av bragd eller rang.

Det tredje er verdighet av moralsk karakter, som handlar om menneske sin eigen moralske karakter og integritet. Ein må fokusere på korleis moralsk karakter og integritet kan ivaretakast og oppretthaldast, og alltid med omsyn til den døyande og vedkommande sine pårørende.

Det fjerde er verdighet av personleg identitet, som handlar om ein person sin identitet. Dette aspektet kan bli krenka av fysiske overgrep og audmjuking. Sentrale verdiar her er integritet, autonomi og inkludering som skapar og bevare ein person sin identitet. Denne type verdighet er svært viktig for omsorg ved livets slutt (McSherry, 2013, s. 73).

I følge yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar har ein ansvar for at pasientane sin verdigheit og integritet blir ivaretatt, samt får vere medbestemmande og ikkje blir krenka. Deriblant skal sjukepleiaren bidra til ein naturleg og verdig død og skal ikkje bidra til aktiv dødshjelp (Norsk sjukepleiarforbund, 2011).

3.4 Kari Martinsens omsorgsteori

I følge Martinsen (2003, s. 67) belyser desse orda omsorgsomgrepet: «vise omtanke for», «ta hand om» og «hjelp». Reint språkleg betyr ordet omsorg «omtenksamheit» eller «å bekymre seg for». (Martinsen, 2003, s. 68). Å vise omsyn til andre har med felles medmenneskeleg eksistens å gjere. Det har med korleis vi forstår, og korleis vi forstår den andre sin situasjon (Martinsen, 2003, s. 69). Dersom omsorga skal vere ekte, må eg ha ei haldning som anerkjenne den andre utifrå hans situasjon. Det å anerkjenne vil ikkje sei at ein forventa noko tilbake, men er hos den andre å «sørgje for» den sjuke (Martinsen, 2003, s. 71). I sjukepleia er omsorg retta mot ikkje sjølvhjelpne personar som er sjuke eller pleietrengande. For å møte den sjuke med omsorg har sjukepleiaren behov for kunnskap, ferdigheit og organisasjon (Martinsen, 2003, s. 75). Sjukepleiaren har erfaring og kunnskap som medmenneske, og i tillegg til fagkunnskapar som kan gjer sjukepleiaren endå betre i stand til å «sørgje for» den sjuke ved å til dømes lindre hans smerte (Martinsen, 2003, s. 76).

3.5 Kommunikasjon

Maltoni og Setola (2015, s. 433) presenterer i sin oversiktsartikkel relevant litteratur som angjekk lindrande sedering. Her kjem det fram at ideelt sett burde diskusjonen om lindrande sedering begynne når pasientens levetid er eit år til månadar, og deretter evaluerast på nytt når levetida er frå månadar til veker. Det burde inkludere ein balanse mellom håp og realistiske og oppnåelege mål. Helsepersonell må planlegge tiltak mot slutten av livet som mål, ønskjer, behov og verdiar til pasienten. Når helsepersonell kjenner igjen den truande lidinga, bør ein diskutere moglegheita for lindrande sedering med pasienten, beskrive hensikt, risiko og fordelar med prosedyre. Pasienten ønskjer kanskje ikkje å snakke om emnet og gir fullmakt til helsepersonell til å ta avgjersla på deira vegne, eller delegere ein omsorgsperson til å gjere det. Om pasienten ikkje er i stand til å gjere ei sjølvstendig avgjersle, så kan helsepersonell og pårørande ta ei avgjersle med tanke på pasientens ønskje (Maltoni og Setola, 2015, s. 438). I ein kvalitativ studie gjort av De Vries og Plaskota (2017, s. 148) blei sju sjukepleiarar som jobba på eit hospice i England intervjuet om korleis dei erfarte det å gi lindrande sedering til kreftpasientar. I studien kjem det fram at sjukepleiarane opplevde det etisk utfordrande når ein

ikkje kunne diskutere behandlingalternativa med pasienten (De Vries og Plaskota, 2017, s. 153).

I studien til Tursunov mfl. (2016, s. 226) fekk 34 familiemedlem eit spørjeskjema for å beskrive korleis dei opplevde at ein av sine næraste fekk lindrande sedering. I studien kom det fram at over halvparten av pårørande ikkje diskuterte lindrande sedering med sine sjuke, og at pasienten ikkje fekk noko forklaring om behandlinga. Det kom fram i studien at ein ikkje fekk informasjon om lindrande sedering før pasientens tilstand forverra seg, og at ein fekk forklaring på kva det var same dag som det vart avgjort å starte med lindrande sedering (Tursunov mfl., 2016, s. 229). Ein studie gjort av Robjin mfl. (2017, s. 2) intervjuar 28 legar og 22 sjukepleiarar som hadde tatt hand om 27 vaksne kreftpasientar som fekk lindrande sedering. Det kjem fram at familien ofte ikkje er godt nok informert om lindrande sedering, noko som kan føre til feil forventningar (Robjin mfl., 2017, s. 5).

I oversiktsartikkelen til Maltoni mfl. (2013, s. 360) har dei presentert nyare publiserte data om lindrande sedering i avansert stadium av kreft. I 2014 publiserte Maltoni mfl. (2014, s. 389) ein ny oversiktsartikkel etter at den førre i 2013. Formålet med den som var utgitt i 2014 var å gi ei oppdatering frå dei siste 12 månadane om lindrande sedering til bruk hos pasientar med avansert kreft. Det kjem fram at lindrande sedering skapar ein del bekymring for pårørande (Maltoni mfl., 2013, s. 365; Maltoni og Setola, 2015, s. 439). Bekymringane er ofte knytt til tap av kommunikasjon mellom pasient og pårørande, forvirring og/eller ueinigheit om indikasjon for bruk av lindrande sedering og at den skal framskunda eller forsinke døden. Pårørande må få god informasjon om lindrande sedering, om at det ikkje er andre løysingar for å avhjelpe pasienten og at behandlinga kan avbrytast når som helst (Maltoni mfl., 2013, s. 365). Det er viktig å ha ein open dialog med pårørande gjennom fasen med lindrande sedering og forsikre seg om at dei forstår det medisinske tiltaket. Det kjem fram at dei fleste er komfortable med lindrande sedering dersom dei er godt informert og har fått tatt del i avgjersla om å starte prosedyren (Maltoni og Setola, 2015, s. 439).

3.6 Tverrfagleg samarbeid

Det er anbefalt at eit tverrfaglege team arbeidar saman retta mot dei fysiske, psykologiske og eksistensielle aspekta (Maltoni og Setola, 2015, s. 436). Eit tverrfagleg team beståande av onkolog, spesialist innan palliasjon, psykolog, psykiater, sjukepleiarar og prest, blant andre, kan danne ei avgjerslegruppe, saman med pasient og pårørande. Eit slikt team kan bidra til å sikre at alle vilkåra er oppfylt for lindrande sedering.

Maltoni og Setola (2015, s. 435) hevdar at lite erfaring med å handtere refraktære symptom kan auke førekomsten av lindrande sedering. Avgjersla om å setje i gang med lindrande sedering burde vere tatt i lag med ein spesialist i palliasjon for å vere sikker på at alle andre alternativ har vore prøvd.

Sjukepleiaren i studien til De Vries og Plaskota (2017, s. 153) rapporterte betydinga av støtte når det takast avgjersle om å gi lindrande sedering, slik at dei på denne måten kan støtte seg på at avgjersla var den rett å ta. Det blei sett på som støttande å jobbe med eit erfarent palliativt team.

3.7 Psykologisk og eksistensiell lidning

Maltoni mfl. (2013, s. 363) tek for seg at avgjersla om å iverksette lindrande sedering for psykiske plagar må vurderast nøye og regelmessig av eit tverrfagleg team. Teamet prøvde å lindre psykiske plager ved hjelp av psykologisk støtte og gi periodisk sedering, i staden for å gi dei kontinuerleg lindrande sedering.

Ein studie av Anquinet mfl. (2014, s. 540) intervjuar 35 legar frå Storbritannia, Nederland og Belgia om lindrande sedering. Legane hadde nyleg hatt ei nøkkelrolle i omsorga for kreftpasient med psykologiske eller eksistensielle plagar som hadde fått lindrande sedering. Dei rapporterte at nærvær av fysiske refraktære symptom som ei viktig føresetnad for å utføre lindrande sedering for dei fleste, men ikkje for alle legar. Enkelte rapporterte at dei ville vere tilbakehaldne med å sedere psykologiske og eksistensielle lidningar, og i tilfelle ville dei vente til refraktære fysiske symptom oppstod. Likevel var det ikkje nødvendig for alle legane at dei fysiske symptoma var tilstades for å bruke lindrande sedering (Anquinet mfl., 2014, s. 543-544).

Resultatet frå studien til Robijn mfl. (2017, s. 3) kjem det fram at det blei i alle tilfelle bestemt å starte lindrande sedering hovudsakeleg grunna den kliniske tilstanden til pasienten. Dei hyppigaste rapporterte symptoma var i hovudsak fysiske, nokon gav uttrykk for at ikkje-fysisk lidning også kunne vere ein medverkande faktor til å starte lindrande sedering. Det blei rapportert at det var den psykologiske og eksistensielle lidinga saman med pasientens dårlege fysiske tilstand, som i lag skapar ei uuthaldeleg lidning (Robijn mfl., 2017, s. 3). Sjukepleiarar og legar rapporterte at psykologiske og eksistensielle lidning åleine var utilstrekkeleg indikasjon for lindrande sedering, og at den fysiske forverringa også måtte vere der. Det var vanskeleg å avgjere når symptoma kan betraktast som uuthaldeleg, fordi til sjuande og sist er det pasienten som avgjer om lidinga opplevast som uuthaldeleg (Robijn mfl., 2017, s. 4). I

fagartikkelen av Førde mfl. (2015, s. 220) presenterast arbeidet og nokon viktige punkt i dei nye retningslinjene. Der stiller dei spørsmålet om kor sterk angst og uro skal vere for at det er indikasjon for å gi lindrande sedering. Dersom ein har prøvd å korrigere patofysiologiske årsaker ved alvorlege og behandlingsrefraktære psykiske symptom og delirium med ekstrem uro og forvirring, kan det vere indikasjon å starte lindrande sedering.

3.8 Tidspunkt for å starte lindrande sedering

Generelt er det mest hensiktsmessig å starte lindrande sedering når pasienten er nær føreståande å døy. I tre oversiktsartiklar kjem det fram at gjennomsnittslengda på lindrande sedering variera frå 0,8 til 12,6 dagar (Maltoni mfl., 2013, s. 363; Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Setola, 2015, s. 436). Det kjem fram i fleire av artiklane at fleirtalet av pårørande syns at lindrande sedering blei starta ved riktig tidspunkt (Maltoni mfl., 2014, s. 392; Maltoni og Setola, 2015, s. 439; Tursunov mfl., 2016, s. 229). I studien til Tursunov mfl. (2016, s. 229) kjem det fram at enkelte syns at det var starta for seint. I same studie rapporterte mange pårørande at dei ikkje er klare for ei endring i pasientens tilstand, men det var likevel nesten ingen ueinigheit om å starte lindrande sedering, verken frå pårørande, mellom pasienten og pårørande eller mellom helsepersonell og pårørande. I studien til Robjin mfl. (2017, s. 5) meinte legane at dei hadde starta for seint, for noko døydde mens dei starta lindrande sedering. Sitat frå lege: «*Ja, sjå, eg kunne ha starta tidlegare og pasienten hadde lidd mykje mindre..*». Andre understrekar at dei fokuserte hovudsakeleg på symptomlindring uavhengig av pasientens levetid og at lindrande sedering er starta når symptoma blir ukontrollerbare. Før ein tilbyr lindrande sedering, bør all anna tilgjengeleg medikament, prosedyrar og tiltak vurderast og bli tilbudd (Maltoni og Setola, 2015, s. 435).

Dette kjem fram i studien til Robjin mfl. (2017, s. 4) at lindrande sedering ved livets slutt blei vanlegvis tenkt som ein siste utveg, grunna at det ikkje var andre alternative behandlingar igjen eller når symptoma ikkje lengre kunne haldast under kontroll. Sjukepleiarar og legar brukte uttrykket som: «*med ryggen mot veggen*» og «*dei kunne ikkje gjere noko meir*». Dei rapporterte at det var ikkje alltid lindrande sedering blei starta på basert lidning, men for å hindre den forventa lidinga eller ein langvarig døande fase, basert på innspel frå tverrfagleg team. Legane rapporterte at dei enkelte gangar følte seg utsett for press. Det var tilfelle at lindrande sedering endå ikkje var medisinsk grunngeve hos pasientar og at legen normalt ikkje ville ha starta lindrande sedering, men starta i enkelte tilfelle tidlegare enn ein eigentleg ville gjort grunna press frå pårørande (Robjin mfl., 2017, s. 5).

3.9 Vurdere effekten av lindrande sedering

Tursunov mfl. (2016, s. 229) utførte ein studie om korleis pårørande av pasientar som fekk lindrande sedering erfarte dette. Over 80 % av pårørande var fornøgd med at lindrande sedering medførte tilstrekkeleg lindring av pasientens plager. Dei meinte også at lindrande sedering var ein etisk rett måte å redusere lidinga, og at det viktigaste var at dei ikkje lengre lei. Mange var einig i at inga anna metode kunne lindre plagene. Maltoni mfl. (2014, s. 392) presentera i sin oversiktsartikkel at pårørande generelt var einig i bruk av lindrande sedering fordi det bidrog til ein fredfull dødsprosess. I studien til De Vries og Plaskota (2017, s. 153) kjem det fram at i følgje sjukepleiarane var majoriteten av pårørande veldig letta over å sjå at deira kjære endeleg var fredfulle og ikkje lengre lei etter å fått lindrande sedering. Studien til Bruinsma mfl. (2014, s. 3244) hadde som formål å undersøke pårørande sin erfaring med lindrande sedering av kreftpasientar i slutten av livet. Det blei utført intervju med 38 pårørande av 32 kreftpasientar frå Nederland, Belgia og Storbritannia. Pårørande rapporterte at lindrande sedering bidrog til at pasienten hadde ein god død og metoden var effektiv for å oppnå symptomlindring, noko som gav dei moglegheit til å ha ein fredfull og verdig død (Bruinsma mfl., 2014, s. 3246). Pårørande uttrykte bekymring for at pasienten ikkje blei tilstrekkeleg sedert for å lindre lidinga, eller at nivået av sedasjon førte at pasienten blei djupare sedert enn han/ho trong å vere, eller døydde raskare enn forventa.

Effekten burde vere vurdert dagleg og merksemda må vere retta mot lidinga og nivået på sederinga, biverknadar av medikamentet og behova til pårørande. Det å ta for seg at vurdering av symptomlindring hos bevisstlause kan vere vanskeleg (Maltoni mfl., 2013, s. 363). I eine oversiktsartikkelen kjem det fram at for å vurdere effekt kan ein overvake det verbale eller ansiktsuttrykk, kroppsbevegelsar og respons på smertestimuli (Maltoni og Setola, 2015, s. 437). I oversiktsartikkelen til Maltoni mfl. (2014, s. 391) blei det poengtert at nokon pasientar kan forsette å lide utan å vere i stand til å kommunisere det og det same blei poengtert i Maltoni og Setola (2015, s. 437).

Deltakarane i studien til De Vries og Plaskota (2017, s. 151) rapporterte at dersom starten på lindrande sedering og til døden inntreff var langvarig, blei mange av sjukepleiarane usikre på om avgjersla å starte lindrande sedering. Dei uttrykte bekymring om dei kunne oversett ein reversibel årsak til symptomet dei prøvde å lindre.

Eit fåtal som var intervjuja i tre ulike studie hadde bekymringar for at behandlinga forkortar pasientens liv og framskunda døden (Bruinsma, 2014, s.3247; Tursunov mfl., 2016, s. 229;

Robjin mfl., 2017, s. 5). Dei fleste var einig i at legane ikkje ønska å framskunda døden. Lindrande sedering har ikkje som mål å framskunda døden dersom det gjennomførast i samsvar med gjeldande retningslinjer (Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Setola, 2015, s. 434). Det må varsamt overvakast for å unngå over- og under sedering, og at medikamentdosen må tilpassa kvar enkelt (Maltoni og Setola, 2015, s. 435).

Det viste at det ikkje var noko forskjell på overlevinga mellom dei som fekk lindrande sedering og dei som ikkje fekk, og at lindrande sedering ikkje framskunda døden og ikkje har skadeleg effekt på overleving (Maltoni mfl., 2013, s. 364; Maltoni og Setola, 2015, s. 437). De Vries og Plaskota (2017, s. 152) identifisera at sjukepleiarar er usikre på om lindrande sedering kunne eller vil føre til framskunda død, og at dei gjentatte gangar reflekterte over denne moglegheita.

Førde mfl. (2015, s. 220) skriv at ein av grunnane til at retningslinjene burde reviderast var blant anna at enkelte pasientar med refraktære symptom fell utanfor indikasjonen for lindrande sedering grunna ei forventa levetid på meir enn to veker. Utfordringa med dette er at ein auka risikoen for at komplikasjonar medfører forkorting av livet.

3.10 Lindrande sedering versus eutanasi

I fleire av oversiktsartiklane blir det lagt vekt på at European Association for Palliative Care (EAPC) har identifisert områder som skil lindrande sedering frå eutanasi. Dei blir samanlikna med: intensjon, prosedyre og resultat. Intensjonen ved lindrande sedering er å gi lindring frå uuthaldeleg lidning, medan eutanasi er det døden for pasienten. Når det gjeld prosedyre er lindrande sedering individualisert, overvaka og titrert bruk av sederande medikament, mens for eutanasi er det standard dose med dødeleg medikament (Maltoni mfl., 2013 s. 364; Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Setola, 2015, s. 438).

Grunna tittelendringa på dei norske retningslinjene frå «lindrande sedering til døande» til «lindrande sedering i livets slutfase» har enkelte frykta at det inneberer ein risiko for aksept for eutanasi (Førde mfl., 2015, s. 221).

4.0 Drøfting

4.1 Å forberede pasienten om lindrande sedering

Å snakke om døden er vanskeleg og ei utfordring som mange unngår. Maltoni og Setola (2015, s. 438) skriv at diskusjonen om livets siste tid burde begynne når levetida er frå eit år til månadar. Ein skal som sjukepleiar vere med på å planlegge tiltak mot slutten av livet og pasienten sine mål, ønskjer og behov sett i fokus. Lindrande sedering burde ein trekkje inn når ein gjenkjenner den truande lidinga med refraktære symptom. På den eine sidan kan ein tenkje at lindrande sedering ikkje vil bli eit alternativ og difor ikkje snakke med pasienten angående dette. På den andre sida må ein vere open for at ein kan få bruk for det, og at symptom raskt kan forverre seg og bli utfordrande å få kontroll på.

Det kom fram i studien til Tursunov mfl. (2016, s. 229) at over halvparten av pårørande ikkje diskuterte lindrande sedering med sine sjuke, og at pasienten ikkje fekk noko forklaring om behandlinga. Ser ein på dei norske retningslinjene for lindrande sedering blir det lagt vekt på at pasienten skal ha fått informasjon om lindrande sedering før behandling blir starta (Den norske legeforening, 2014). Det kjem det ikkje fram kvifor pasienten ikkje fekk noko forklaring om behandlinga. At pasienten ikkje var mottakeleg for informasjon kan vere ei mogleg forklaring. Ei anna kan vere at dei bevisst unngjekk å gje pasienten informasjon. Dersom pasienten ikkje er i stand til å ta ei sjølvstendig avgjersle kan helsepersonell og pårørande ta ei avgjersle med tanke på pasients ønskje (Den norske legeforening, 2014; Maltoni og Setola, 2015, s. 438). I følgje McSherry (2013, s. 72) vert verdigheit fremja når individet kan utøve kontroll, ta eigne val og føle seg involvert i avgjersleprosessen som angår dei. For å få ta del i avgjersla er det behov for at pasienten har informasjon om kva lindrande sedering er og kva risikoen er. Dersom pasienten ønskjer å ta del i slik informasjon er ho/han avhengig av at informasjonen ikkje kjem for seint i forlaupet og der har vi som helsepersonell ei viktig oppgåve å sørge for at informasjon kjem i tide. Eit unntak er når pasientens helsesituasjon forandra seg raskt. Då blir det vanskeleg for helsepersonell å vere i forkant og informasjon kan glippe.

Det at pasienten ikkje var mottakeleg for informasjon kjem nettopp fram i ein av studiane. Tursunov mfl. (2016, s. 229) beskriv at ein ved enkelte høve er for seint ute med å gje informasjon grunna at tilstanden til pasienten forverra seg. Det viste seg då at informasjonen kom same dag som behandlinga vart starta. Sjukepleiarane rapporterte at dei syns det er utfordrande at ein ikkje kan diskutere behandlingalternativa med pasienten (De Vries og Plaskota, 2017, s. 153). Det er rimeleg å sei at ein i slike tilfelle gjerne burde vere meir i

forkant med informasjonen. Burde ein informere om lindrande sedering når ein ser det går mot slutten sjølv om ein gjerne ikkje vil få bruk for det? Skal vi belaste pasienten med informasjon ved livets siste dagar som han/ho kanskje ikkje vil ha nytte av? Utifrå mi erfaring er mange pasientar og pårørande veldig engstelege for at plagene ikkje skal bli lindra og at dei skal lide seg inn i døden. Det kan då vere nyttig å gi informasjon angående lindrande sedering som vise at dersom ein ikkje kjem i mål med symptomatisk lindring så har ein dette som eit siste alternativ. I følgje Martinsen (2003, s. 76) sitt ein som sjukepleiar med erfaring og kunnskap som medmenneske, og i tillegg til fagkunnskap vil det gjere sjukepleiaren i endå betre stand til å «sørgje for» den sjuke. Det er rimeleg å sei at pasient og pårørande stort sett sit utan fagkunnskap. Det at ein som sjukepleiar kan gi slik informasjon kan føre til at pasienten blir rolegare og ikkje bekymrar seg for det eventuelle ubehaget som kan komme, for det finst hjelp.

I studien til Robjin mfl. (2017, s. 5) blei det rapportert at pårørande ikkje er godt nok informert, noko som kan føre til feil forventningar. Dersom pårørande sit med feil forventningar er det mogleg at pasienten også sit med feil forventning til behandlinga. Det kan tenkast at pårørande ikkje har fått tatt del i informasjonen som kan føre til dei feile forventningane. I følgje dei norske retningslinjene skal pårørande ha informasjon dersom pasienten samtykkjer til det. Dersom det er det beste for pasienten kan lindrande sedering gis når pasienten ikkje har samtykkekompetanse og pårørande har rett til å medverke (Den norske legeforening, 2014). Det er rimeleg å sei at dersom pårørande skal medverke til lindrande sedering treng dei informasjon. Denne informasjonen kan redusere bekymringane som pårørande sit med i forhold til tap av kommunikasjon, forvirring og/eller ueinigheit om indikasjon for bruk av lindrande sedering, at inga anna behandling kan avhjelpe pasienten, at behandlinga kan avbrytast og at det verken framskunda eller forlenga livet (Maltoni mfl., 2013, s. 365; Maltoni og Setola, 2015, s. 439). Det blir bekrefta i eine oversiktsartikkelen at dei fleste er komfortable med lindrande sedering dersom dei er godt informert og har fått tatt del i avgjersla om å starte prosedyren (Maltoni og Setola, 2015, s. 439).

4.2 Kortid er det mest hensiktsmessig å starte med lindrande sedering?

Lindrande sedering har som mål å sikre at pasientar med refraktære plager får tilstrekkeleg lindring, samt at ein ikkje framskundar døden. Alle andre behandlingsmoglegheiter skal vere prøvd før det er indikasjon for å starte lindrande sedering (Den norske legeforening, 2014). Men er det verkeleg slik at alle metodar er utprøvd før ein gir lindrande sedering? Har ein alltid tid til å prøve ut alle moglege metodar før ein gir pasienten lindrande sedering? Kvar

enkelt metode må få tid til å gi effekt og dersom det ikkje gir effekt, må ein prøve seg vidare på neste metode. Ein dødsfase variera og ein har ikkje alltid uavgrensa med tid for å hjelpe pasienten til å gi pasienten lindring. På den eine sida kan ein tenkje seg at enkelte vel å gi lindrande sedering før alt er prøvd ut, på den andre sida er ikkje dette lovleg i og med at alle metodar skal vere utprøvd før ein gir lindrande sedering.

I følgje retningslinjene skal lindrande sedering startast når pasienten har få dagar igjen å leve (Den norske legeforening, 2014). Derimot når har pasienten få dagar igjen å leve? Gjennomsnittslengda på lindrande sedering variera frå 0,8 til 12,6 dagar (Maltoni mfl., 2013, s. 363; Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Setola, 2015, s. 436). Sett utifrå dette er varigheita på lindrande sedering varierende, nokon døyr innan ein dag og andre har eit dødsleie på over 12 dagar. Eg tenkjer at 12 dagar er i meste laget og er meir enn få dagar. Som helsepersonell er det svært vanskeleg å vurdere kor lenge ein pasient har igjen å leve. Når pårørande spør kor lenge ein pasienten som ligg for døden har igjen å leve, er det svært vanskeleg å svare på det. Kaasa og Loge (2013, s. 86) skriv at ein døande pasient er meir eller mindre sengeliggande, ikkje klarer å drikke, ete eller å ta tablettar og som periodevis/konstant er uklar og somnolent. Om ein går utifrå desse punkta kan ein vurdere om pasienten er døande. Men er det så enkelt å vurdere om ein er døande? Personleg syns eg det kan vere vanskeleg å vurdere om ein er døande, og ein blir engsteleg for om ein overser ein reversibel årsak til pasientens tilstand. Det blir støtta frå sjukepleiarar som rapporterte at dersom fasen med lindrande sedering drog ut i tid så var dei bekymra for at ein hadde oversett ein reversibel tilstand. Utifrå studiane meina fleirtalet at ein har starta lindrande sedering ved riktig tidspunkt (Maltoni mfl., 2014, s. 392; Maltoni og Setola, 2015, s. 439; Tursunov mfl., 2016, s. 229). Samtidig kjem det fram i fleire studiar at enkelte syns det var starta for seint og enkelte døy mens ein haldt på å starte behandlinga. Ein lege sa: «*Ja, sjå her, eg kunne har starta tidlegare og pasienten hadde lidd mykje mindre*» (Tursunov mfl., 2016, s. 229; Robjin mfl., 2017, s. 5). Kvifor er det slik at lindrande sedering kan bli starta for seint? Ei forklaring på dette kan vere fordi ein er engsteleg for at pasienten vil leve lengre enn nokre få dagar. Det er rimeleg å sei at ein burde starta med lindrande sedering før, slik at pasienten hadde unngått å lide. Det er mogleg at enkelte utsett å starte med lindrande sedering fordi dei er engstelege for å bryte retningslinjene og dermed venta lengst mogleg før ein starta lindrande sedering. I slike tilfelle kan pasienten lide og ha det svært ubehagelege. Dersom levetida er forventet lenger opnar retningslinjene for å starte tidlegare, og lindrande sedering kan forsøkast i periodar og ein må fortløpande vurdere situasjonen (Den norske legeforening, 2014).

I eine oversiktsartikkelen kjem det fram at ikkje alle var så opptatt av lengda på gjenværande levetid og dersom dei hadde refraktære symptom så starta dei lindrande sedering (Maltoni og Setola, 2015, s. 435). Derimot om ein skal gi lindrande sedering i slike tilfelle kan ein starte tidlegare, men då med lindrande sedering i periodar og fortløpande vurdere situasjonen (Den norske legeforening, 2014). Samtidig rapporterte legane at dei enkelte gangar starta tidlegare enn dei eigentleg ville gjort grunna press frå pårørande. Sett i slikt lys så går ein på tvers av retningslinjene dersom pasienten ikkje har refraktære symptom. Likevel var det i dei fleste tilfelle nesten ingen ueinigheit om å starte lindrande sedering mellom pasient, pårørande eller helsepersonell (Tursunov mfl., 2016, s. 229). Alle har menneskeverd, og indikera at verdigheit er noko universelt (McSherry, 2013, s. 73). Det er viktig at pasienten kan få vere med å ta eigne val og føle seg involvert i avgjersleprosessar som angår dei, dette fremja verdigheita (McSherry, 2013, s. 72). Derimot om ein ikkje inkludera pasienten om noko som angår han/ho kan pasienten bli krenka av fysisk overgrep og audmjuking. Det er viktig at pasienten får bevare sin autonomi og inkludering som bevara ein person sin identitet, og kan behalde sin moralske karakter og integritet. Dette er særleg viktig for omsorg ved livets slutt (McSherry, 2013, s. 73). Ein del pasientar syns gjerne det er vanskeleg, og har behov for rettleiing og støtte frå pårørande og helsepersonell, derunder kjem viktigheita av informasjon.

4.3 Det tverrfaglege samarbeidet

Personleg har eg aldri vore med at ein pasienten har fått lindrande sedering og det ligg kanskje i at pasienten ofte er på ei lindrande eining om behandlinga blir tatt i bruk, men det kan bli eit behov på ei medisinsk eller kirurgisk avdeling. Dersom eg skulle vore med å ta ei slik avgjersle ville eg nok følt meg usikker og utrygg, og med grunnlag i det så hadde det vore godt å ha eit team rundt seg når ein tek avgjersla. Mi usikkerheit blir bekrefte av sjukepleiarane som blei intervjua av De Vries og Plaskota (2017, s. 153) som rapporterte at det var viktig med støtte når avgjersla om lindrande sedering blei tatt og då spesielt å jobbe med eit erfarent palliativt team. Det kjem fram i ein av studiane viktigheita av at det er eit tverrfagleg team som arbeidar saman. Første og fremst for å få bukt mot lidinga utan å bruke lindrande sedering, men dersom ein ser at ein ikkje kjem i mål kan ein saman bidra til at vilkåra for lindrande sedering er oppfylt (Maltoni, 2015, s. 436). Det blir bekrefte i dei norske retningslinjene at avgjersla skal bli tatt av eit tverrfagleg team enten av nokon som kjenner pasienten godt eller som kan bidra med kompetanse (Den norske legeforening, 2014). Sett i lys av det ville eg nok følt meg tryggare om det var ein med kompetanse på området som var ein del av det tverrfaglege teamet for å ta avgjersla. Ein kan vise omsyn til andre med felles

medmenneskeleg eksistens, og vise at vi kan forstå korleis den sjuke har det (Martinsen, 2003, s. 69). For å møte den sjuke med omsorg er det i følge Martinsen (2003, s. 75) behov for kunnskap, ferdigheit og organisering. Når ein ikkje sitt med denne kunnskapen må ein skaffe seg den ved til dømes å lese seg opp eller tilkalle andre som sitt med kunnskapen.

Sett at det var ein pasient som var innlagt på ei medisinsk eller kirurgisk avdeling ville ein gjerne henvist pasienten til eit palliativt team som har betre kompetanse på symptomlindring. Det ville vore rett for pasienten at ein person med riktig kompetanse gav sine råd elles kan det tenkast at behandlinga blei starta på feil grunnlag. Maltoni og Setona (2015, s. 435) hevdar nettopp at lite erfaring med å handtere refraktære symptom kan auke førekomsten av lindrande sedering. Dersom avgjerla er tatt i lag med ein spesialist i palliasjon kan ein sikre seg at alle behandlingalternativ har vore prøvd og at ein fyller krava for å gi lindrande sedering.

4.4 Psykologisk og eksistensiell lidning

Det som kan vere utfordrande for eit tverrfagleg team er lindrande sedering i forhold til psykologisk og eksistensiell lidning. I følge oversiktsartikkelen til Maltoni mfl. (2013, s. 363) kjem det fram at ein heller skal tilby psykologisk og åndeleg støtte, og heller periodisk sedering enn kontinuerleg lindrande sedering. Frå studien til Anguinet mfl. (2014, s. 543-544) rapporterte legane at dei ville vere tilbakehaldne med å sedere i hovudsak psykologiske og eksistensielle lidningar, og i tilfelle ville det vente til nokon refraktære fysiske symptom oppstod. Likevel var det ikkje for alle legane nødvendig at dei fysiske symptoma var tilstades for å bruke lindrande sedering. Studien til Robjin mfl. (2017, s. 4) er einig i utsakna frå studien til Anquinet mfl., både legane og sjukepleiarane rapporterte at psykologisk og eksistensiell lidning åleine var utilstrekkeleg indikasjon for lindrande sedering, og at den fysiske forverringa også måtte vere der. Samstundes var det nokon som gav uttrykk for at ikkje-fysisk lidning kunne vere medverkande faktor til å starte lindrande sedering. Nokon vil hevde at helsepersonell praktisera ulik praksis angående lindrande sedering for dei med psykologisk og eksistensiell lidning. I følge dei norske retningslinjene er det i sjeldne tilfelle at psykiske symptom åleine er indikasjon for å starte lindrande sedering (Den norske legeforening, 2014).

Ein kan stille seg spørsmålet når gir dei psykiske symptoma indikasjon for å starte? Førde mfl. (2015, s. 220) stiller spørsmålet om kor sterk angst og uro skal vere for at det er indikasjon for å gi lindrande sedering. Dersom ein har prøvd å korrigere patofysiologiske

årsaker ved alvorlege og behandlingsrefraktære psykiske symptom og delirium med ekstrem uro og forvirring, kan det vere indikasjon å starte lindrande sedering. Utifrå retningslinjene verkar det som det blir vurdert individuelt. Utifrå studiane kan det tolkast at det er lettare å starte lindrande sedering når fysisk refraktære symptom er tilstades. Kan det tenkast at det er fordi det er lettare å grunngje kvifor ein har valt å starte med lindrande sedering? Samstundes dersom ein ikkje får lindra den psykiske lidinga med symptomlindring, skal pasienten då lide dei siste timane/dagane av livet? Om ein ser på frå McSherry (2013, s. 73) understrekar han at ingen menneske fortene verdigheit meir enn andre. Ved livets slutt skal det ikkje vere diskriminering fordi det finst ikkje ulike nivå av verdigheit: alle døydne skal få same nivå av verdigheit og respekt. Er ikkje det ei form for diskriminering når ein skil mellom fysiske og psykisk symptom? På den eine sida kan dei som har fysiske refraktære symptom få lindrande sedering, og på den andre har du dei med «berre» psykiske refraktære symptom som sjeldan gir indikasjon for lindrande sedering. I definisjonen står det at verdigheit er ein tilstand av fysisk, emosjonell og åndeleg behag (McSherry, 2013, s. 72). Med grunnlag i det tolkar eg det slik at psykiske og eksistensielle symptom er vel så viktige som fysiske symptom i forhold til verdigheit.

4.5 Framskundar lindrande sedering døden?

I fleire av studiane blei det rapportert frå pårørande og sjukepleiarar at fleirtalet var fornøgd med at lindrande sedering medførte tilstrekkeleg lindring av plager og bidrog til ein fredfull dødsprosess. Dei meinte at behandlinga var rett å gi og at det viktigaste var at pasienten ikkje lengre lei (Maltoni mfl., 2014, s. 392; Bruinsma mfl., 2014, s. 3244; Tursunov mfl., 2016, s. 229; De Vries og Plaskota, 2017, s. 153). Derimot eit lite tal av pårørande var bekymra for at lindrande sedering skulle forkorte livet eller drepe pasienten (Bruinsma, 2014, s. 3247; Tursunov mfl., 2016, s. 229; Robjin mfl., 2017, s.5). I slike tilfelle må ein sjå viktigheita av å informere både pasient og pårørande om hensikta med behandlinga. Dersom lindrande sedering blir gjennomført i samsvar til retningslinjene skal det ikkje framskande døden. Ein skal nøye overvake bevisstheitsnivået og effekten av behandling, for å unngå over- og undersedering (Den norske legeförening, 2014; Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Scarpi, 2015, s. 434 og 435). I dagens travle helsevesenet kan ein ved enkelte tilfelle hevde at ein ikkje får overvaka pasienten tilstrekkeleg nok. Sett i eit slikt lys kan då lindrande sedering framskande døden? Eg tenkje at ein må bruke tid til å ta seg av pasienten for å trygge pasienten og pårørande. Lindrande sedering er ei sjeldan behandlingsform og ein har behov for god tid dersom ein har slike pasientar i avdelinga, samstundes god opplæring av personale.

Det vil vere viktig å spele på lag med leiinga slik at dei legg til rette for personalet som skal ha ansvar for desse pasientane.

Fleire sjukepleiarar rapportere at dei var bekymra for om behandlinga framskunda døden, samtidig hadde dei eit mål om at pasienten sitt behag var viktigast (De Vries og Plaskota, 2017, s. 152). I følgje yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2011) skal ein som sjukepleiar bidra til ein naturleg og verdig død, og med grunnlag i det om ein framskunda døden vil ein gå over desse grensene. Vil det vere ein verdig død dersom pasienten lid den siste tida av livet? Det kan vere nyttig å sjå på at det ikkje var vist noko forskjell på overlevinga mellom dei som fekk lindrande sedering og dei som ikkje fekk, og at vi på den måten ser at lindrande sedering ikkje framskunda døden (Maltoni mfl., 2013, s. 364; Maltoni og Setola, 2015, s. 437). Ved å gi pasient og pårørande denne informasjonen kan vi trygge dei på at hensikta ikkje er å framskunda døden.

Vurdering av effekten av lindrande sedering kan somme tider vere komplisert. I to av oversiktsartiklane blei det poengtert at nokon av pasientane fortsett kunne lide utan å vere i stand til å kommunisere det (Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Setola, 2015, s. 437) Ei anna bekymringa var at pasienten ikkje blei tilstrekkeleg sedert for å lindre lidinga eller at sedasjonen skulle bli djupare enn pasienten trong å vere. I oversiktartikkelen til Maltoni mfl. (2013, s. 362) tek dei for seg viktigheita av å vurdere effekten av lindrande sedering og den burde vere vurdert dagleg. Vurdering av effekten kan vere vanskeleg, ein kan overvake det verbale, ansiktsuttrykk, kroppsbevegelsar og/eller respons på smertestimuli (Maltoni og Setola, 2015, s. 437). Med grunnlag i dette kan ein vurdere effekten av lindrande sedering. Når eg sjølv har hatt ansvar for ikkje kontaktbare døande og dei har vore urolege, stønna eller liknande så gir dette meg ein inntrykk av at dei har eit ubehag. Ved slik tilfelle gir eg pasienten lindrande medikament. Når eg i etterkant vurderer effekten og ser at pasienten er roleg så tolkar eg det som at dei har hatt ubehag og trong lindrande medikament. For så vidt vil eg tru at dette kan overførast til dei som får lindrande sedering og dersom pasienten er roleg og fredfulle så har dei det godt.

I følgje retningslinjene skal ein berre sedere tilstrekkeleg djupt til at plagene lindrast tilfredsstillande (Den norske legeforening, 2014). Difor kan ein sei at ein del av vurderinga av effekten går utpå at pasienten ikkje er sedert meir enn det er behov for. I retningslinjene er ein av hovudreglane at bevisstheitsnivået skal forsøkast hevast dersom lindrande sedering vil bli oppretthaldt livet ut. Om ein under oppvakninga openbart ser at situasjonen fortsett er

uholdbar, er det fagleg og etisk forsvarleg å sedere pasienten på nytt utan at bevisstheita gjenvinnast (Den norske legeforening, 2014). Dersom ein ved dette tidspunktet får vekt pasienten kan ein stille spørsmål til pasienten om korleis dei har det medan bevisstheitsnivået er svekka.

Ein av grunnane til at retningslinjene vart revidert var blant anna at enkelte pasientar med refraktære symptom fell utanfor indikasjonen for lindrande sedering grunna ei forventa levetid på meir enn to veker. Utfordringa her er at ein auka risiko for at komplikasjonar medfører forkorting av livet. Kan det då vere forsvarleg å gi pasientar lindrande sedering sjølv om dei ikkje er umiddelbart «døande»? Førde mfl. (2015, s. 220) meiner at dette samsvarar, ettersom den samla lidinga er større i slike tilfelle. Det er då særleg viktig med overvaking og sørgje for at pasienten ikkje dør av komplikasjonar som følgje av sedering.

4.6 Kan lindrande sedering samanliknast med eutanasi?

Kan mislykka smertelindring i terminalfasen vere ei årsak til auka interesse for eutanasi? Personleg hadde eg så vidt høyrst om lindrande sedering før eg begynte på kreftsjukepleia og viste svært lite om behandlingsforma, og dette har eg også fått bekrefta frå fleire av mine kollegar. Det er rimeleg å sei at dersom vi som helsepersonell har lite kunnskap om dette, kan det tenkjast at menneske utan ei helsefagleg utdanning ikkje har høyrst om lindrande sedering. Eutanasi har dei fleste høyrst om, og når symptomlindringa i terminalfase mislykkast kan tankane for eutanasi komme. Dersom ein hadde auka kunnskapen om lindrande sedering hos helsepersonell, ville dei som har behov for informasjon om lindrande sedering kunne få tilgang på denne.

Grunna tittelendringa på dei norske retningslinjene frå «lindrande sedering til døande» til «lindrande sedering i livets slutfase» har enkelte frykta at det inneberer ein risiko for aksept for eutanasi. Eutanasi er ikkje behandling, slik som lindrande sedering er. Det kan innebere ein risiko for tidlegare død ved lindrande sedering, men det vil aldri vere intensjonen dersom retningslinjene følgjast. Eutanasi sin intensjon er raskast mogleg død. Det blir bekrefta av EAPC som har identifisert område som skil lindrande sedering frå eutanasi. Intensjonen ved lindrande sedering er lindring av uuthaldeleg liding, medan eutanasi er døden for pasienten. Prosedyre av lindrande sedering er individualisert, overvaka og titrert bruk av sederande medikament, mens eutanasi er ein standard dose med dødeleg medikament (Maltoni mfl., 2013, s. 364; Maltoni mfl., 2014, s. 391; Maltoni og Setola, 2015, s. 438). Med grunnlag i WHO (Helsedirektoratet, 2015, s. 11) sin definisjon av palliasjon skal palliativ behandling

verken framskunda døden eller forlenge sjølve dødsprosessen. Sett i lys av denne definisjonen vil ikkje eutanasi falle inn under denne grunna at eutanasi framskunda døden, derimot lindrande sedering kan gå inn under denne definisjonen då formålet ikkje er å framskunda døden

5.0 Konklusjon

I litteraturstudiet har det vore fokusert på følgjande problemstilling: *Korleis kan lindrande sedering gje kreftpasientar i terminal fase ei verdig avslutning på livet?*

Lindrande sedering til kreftpasientar i den terminale fasen gir nokre utfordringar for å kunne setje i gang behandlinga. Funna i litteraturstudiet viser at ein enkelte gangar er for seint ute med informasjon grunna at pasientens tilstand forverrar seg. Det framkjem for meg tydeleg at ein må begynne tidleg med informasjon. Betydinga av informasjon er avgjerande slik at pasienten sjølv kan vere med å ta ei avgjersle om behandlinga. Verdigheit blir fremja når pasienten sjølv kan utøve kontroll, ta eigne val og blir involvert i avgjersleprosessen. Å ivareta pasientens autonomi og inkludering er sentrale prinsipp. For at dette skal bli mogleg er informasjonsbiten til pasienten viktig.

Lindrande sedering skal gje tilstrekkeleg lindring av plager og bidrar til ein fredfull dødsprosess. Det framkjem utifrå litteraturstudiet at ein del er bekymra for at behandlinga skal framskunda døden. Dersom ein framskunda døden vil pasientens verdigheit bli krenka av eit fysisk overgrep. Utifrå studiane er det ikkje vist noko forskjell på overlevinga om ein fekk lindrande sedering eller ikkje fekk behandlinga. For å unngå at lindrande sedering framskunda døden er vurderinga av effekten av betyding. Dersom pasientar ikkje får lindrande sedering vil dei gjerne lide seg inn i døden. Det vil ikkje vere ein verdig tilstand av fysisk, emosjonell og åndeleg behag.

For å sikre at pasienten utfyller alle punkta i retningslinjene er samarbeidet mellom eit tverrfagleg team sett på som viktig. Dette blir bekrefta i fleire studiar at viktigheita av at det er nokon med kompetanse som er med på å ta avgjersla om å starte med lindrande sedering. Dersom pasienten ikkje fyller kriteriana for behandlinga kan det krenke verdigheita til pasienten. Difor når ein er eit tverrfagleg team i lag så styrkar dette at alle punkta i retningslinjene er fylt og ein unngår at behandlinga blir starta på feil grunnlag.

Indikasjonen for lindrande sedering er refraktære plager, oftast dominert av fysisk symptom, men opnar for at psykisk og eksistensielle symptom kan vere indikasjon åleine. I følgje resultatet frå litteratursøket kjem det fram at det er ulik praksis for om psykiske og eksistensielle lidningar gir indikasjon for lindrande sedering. Noko vel å starte lindrande sedering ved psykiske og eksistensielle lidninga åleine, andre startar ikkje før dei i tillegg har fysiske symptom som dominera. Det burde gjerne vore tydelegare retningslinjer for når

psykiske og eksistensielle symptom gir indikasjon for lindrande sedering, slik at lik praksis blir brukt.

Konklusjonen har vist at det er mange omsyn å ta, og mange forhold kring som kan påverke prosessen. Dette er viktig og naudsyn kunnskap for alle deltakande partar, og er med på sikre ei best mogleg oppleving for involverte partar.

6.0 Til ettertanke

Til ettertanke er lindrande sedering sjeldan brukt i Norge og eg har aldri vore med på at det har måtte bli gitt på mi avdeling. Eg tenkjer at dette er ein god ting, sidan lindrande sedering er eit siste alternativ dersom ein ikkje kjem i mål med symptomatisk lindring. Ved at det er lite brukt kan det tenkjast at ein som regel kjem i mål med lindringa utan at behovet for lindrande sedering melde seg og dette er ein god ting. Som kommande kreftsjukepleiar er det verdifullt å ha fått aukande kunnskap om dette temaet.

7.0 Litteraturliste

Anquinet, L., Rietjens, J., van der Heide, A., Bruinsma, S., Janssens, R., Deliens, L., Addington-Hall, J., Smithson, WH. og Seymour, J. (2014). Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. *Psycho-Oncology* [Internett], 23 (5), s. 539-546. DOI: 10.1002/pon.3450

Bruinsma, S.M., Brown, J., van der Heide, A., Deliens, L., Anquinet, L., Payne, S.A., Seymour, J.E og Rietjens, J.A. (2014) Making sense of continuous sedation in end-of-life care for patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support care cancer* [Internett], 22 (12), s. 3243-3252. DOI: 10.1007/s00520-014-2344-7

Dalland, O. (2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Den norske legeforening (2014) *Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase* [Internett]. Tilgjengeleg frå:

[file:///C:/Users/charl/Downloads/Retningslinjer%20for%20lindrende%20sedering%20i%20livets%20slutfase%202014%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/charl/Downloads/Retningslinjer%20for%20lindrende%20sedering%20i%20livets%20slutfase%202014%20(2).pdf) [Lest 2. desember 2016].

De Vries, K. og Plaskota, M. (2017) Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative & supportive care* [Internett], 15 (2), s. 148-157. DOI: 10.1017/S1478951516000419

Førde, R., Kongsgaard, U. og Aasland, O.G. (2006) Lindrende sederdering til døende. *Tidsskriftet den norske legeforening* [Internett], 126 (4), s. 471-474. Tilgjengeleg frå: http://folk.uio.no/ulfk/LindrendeSedering_Forde.pdf [Lest 2. desember 2016].

Førde, R., Materstvedt, L.J., Markestad, T., Kongsgaard, U.E., Hofacker, S., Brelin, S., Ore, S. og Laudal, M. (2015) Lindrende sedering i livets slutfase – reviderte retningslinjer. *Tidsskriftet den norske legeforening* [Internett], 135 (3), s. 220-221. DOI: 10.4045/tidsskr.14.1116

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengeleg frå: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> [Lest 13. januar 2017].

Kaasa, S. (2013) Palliativ medisin – en introduksjon. I: Kaasa, S. red. *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 31-47.

Kaasa, S. og Loge, J.H. (2013) Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I: Kaasa, S. red. *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 75-88.

Larsen, I.K. (2015) *Cancer in Norway 2015-Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Krefregisteret, Oslo [Internett]. Tilgjengeleg frå: https://www.krefregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2015/cin_2015.pdf [Lest 29. november 2016].

Maltoni, M., Scarpi, E. og Nanni, O. (2013). Palliative sedation in end-of-life care. *Current Opinion in Oncology* [Internett], 25 (4), s. 360-367. DOI: 10.1097/CCO.0b013e3283622c47

Maltoni, M., Scarpi, E. og Nanni, O. (2014). Palliative sedation for intolerable suffering. *Current Opinion in Oncology* [Internett], 26 (4), s. 389-394. DOI: 10.1097/CCO.0000000000000097

Maltoni, M. og Setola, E. (2015) Palliative Sedation in Patients with Cancer. *Cancer Control* [Internett], 22 (4), s. 433-441. Tilgjengeleg frå: <https://www.moffitt.org/File%20Library/Main%20Nav/Research%20and%20Clinical%20Trials/Cancer%20Control%20Journal/v22n4/433.pdf> [Lest 2. desember 2016].

Martinsen, K. (2003) *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Materstvedt, L.J., Førde, R., Kaasa, S. og Borchgrevink, P. C. (2013) Eutanasi. I: Kaasa, S. red. *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 153-177.

McSherry, W. (2013) Dignity in end of life care. I: Gilbert, P. red. *Spirituality and end of life care*. Brighton & Hove: Pavilion Publishing, s. 71-80.

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [Internett]. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengeleg frå: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf [Lest 15. januar 2017].

Olsson, H. og Sörensen, S. (2003) *Forskningsprosessen: kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Robijn, L., Chambaere, K., Raus, K., Rietjens, L. og Deliëns, L. (2017) Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *European journal of cancer care* [Internett], 26 (1), s. 1-9. DOI:10.1111/ecc.12405

Tursunov, O., Cherny, N.I. og Ganz, F.D. (2016) Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. *Oncology nursing forum* [Internett], 43 (6), s. 226-232. DOI:10.1188/16.ONF.E226-E232

	<p>SØKEHISTORIKK</p> <p>Fyll ut og sett inn flere rader etter behov</p>
---	--

Problemstilling: Korleis kan lindrande sedering gje kreftpasientar i terminal fase ei verdig avslutning på livet?

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
	1	Palliative care	1047	For mange
	2	Terminal care	1359	For mange
	3	Cancer	8487	For mange
	4	Neoplasms	8372	For mange
	5	Palliative sedation	42	Nokon relevante
	6	1 OR 2	1851	For mange
	7	3 OR 4	8493	For mange
	10	5 AND 6 AND 7	7	Ein relevant
	11	Lindrende sedering	7	Nokon relevante
	1	Palliative care	62 356	For mange
	2	Terminal care	52 098	For mange
	3	Cancer	3 461 936	For mange
	4	Neoplasms	2 919 542	For mange
	5	Palliative sedation	1050	For mange
	6	Conscious sedation	9186	For mange
	7	Relatives	1 080 573	For mange

	8	Nurse-patient-relation	34 099	For mange
	9	1 OR 2	102 081	For mange
	10	3 OR 4	3 461 936	For mange
	11	5 OR 6	9987	For mange
	12	7 OR 8	1 109 659	For mange
	13	9 AND 10 AND 11 AND 12	80	For mange
	14	9 AND 10 AND 11 AND 12 Publisert siste 5 åra	35	Ein del relevante
	1	Palliative care	26 039	For mange
	2	Terminal care	12 333	For mange
	3	Neoplasms	204 876	For mange
	4	Cancer	165 941	For mange
	5	Palliative sedation	233	For mange
	6	Conscious sedation	1745	For mange
	7	Nurse-patient-realtions	20 260	For mange
	8	Relatives	70 533	For mange
	9	1 OR 2	35 088	For mange
	10	3 OR 4	256 087	For mange
	11	5 OR 6	1949	For mange
	12	7 OR 8	90 547	For mange
	13	9 AND 10 AND 11 AND 12	7	Ingen aktuelle
	14	9 AND 10 AND 11	66	Spesifiserte søket til 2012-2017
	15	9 AND 10 AND 11 Filter: published date: 20120101-20171231	30	Ein del relevante