



Betanien diakonale høgskole

Videreutdanning: Aldring og eldreomsorg

Tittel på norsk:

Kreftpasientar i terminal fase – ei verdig avslutning på livet

Tittel på engelsk:

Cancer patients at terminal phase – a dignified end to life

Kull: 2012

Kandidatnummer: 11

Antall ord:

Innleveringsdato: 23.04.2013

Veileder: Elin Overaa Eriksen

Publiseringsavtale fordypningsoppgave/bacheloroppgave Betanien diakonale høgskole

Tittel på norsk: Kreftpasientar i terminal fase – ei verdig avslutning på livet

Tittel på engelsk: Cancer patients at terminal phase – a dignified end to life

Kandidatnummer: 11

Forfatter(e): Jannike Svarstad

Årstall: 2013

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage Betanien med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Betanien diakonale høgskolen en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja
nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

Ja
nei

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja
nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

ja
nei

Forord

I min verden

ser du det jeg ser
i min verden

forstår du det jeg ønsker
i min verden

forstår du det jeg tenker på
forstår du de følelsene jeg har
i min verden

slik jeg ser det
slik jeg føler det
slik jeg tenker det
slik jeg har det
i min verden

(Sørheim, 2010)

Samandrag

I Noreg dør om lag 40 prosent av eldre pasientar i sjukeheim. Mange av pasientane som kjem på sjukeheim er svært dårlige, og dette stiller store krav til helsepersonell som skal ta hand om dei eldre. På bakgrunn av dette er det viktig med god og oppdatert kunnskap. Hensikta med oppgåva er og gje ein oversikt over korleis ein på best mogeleg måte kan gje god symptomlindring til kreftpasientar i terminal fase, slik at dei får ei verdig avslutning på livet. Metoden eg har brukt er litteraturstudie, der eg har brukt eksisterande litteratur og drøfta utvalt teori opp mot ei valt problemstilling. Resultatet viser at god symptomlindring, open kommunikasjon med pasient og pårørende og bruk av ESAS-r og LCP (Liverpool Care Pathway) står sentralt for at pasienten skal få ein god og verdig død.

Summary

40 percent of older patients in Norway die in nursing homes. Many of the patients enter their nursing homes in bad conditions, and that sets a high requirement to qualified and professional personnel to take care of the elderly. In this matter it is important for the caregivers to possess required and updated knowledge. The purpose of this paper is to give an overview on how one could provide optimal symptom relief for terminal phase cancer patients, so that the patients can get a dignified end to their lives. The method I have chosen for this paper is "literature study". I have used existing literature and then discussed this chosen theory against the chosen topic. The result shows that good symptom relief, open communication towards patients and their relatives, and also use of ESAS-r and LCP (Liverpool Care Pathway) are important factors for the patient to experience a worthy and dignified death.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innleiing	1-2
2.0 Metode	3-4
3.0 Teori	5
3.1 Kreft	5
3.2 Palliativ behandling	5
3.3 Terminal pleie	5-6
3.4 Symptomlindring	7
3.4.1 Smerte	7
3.4.2 Dyspne	7-8
3.4.3 Munntørrhet	9
3.4.4 Kvalme, oppkast og obstipasjon	9-10
3.4.5 Delirium	10
3.5 ESAS-r	10-11
3.6 Liverpool Care Pathway (LCP)	11
3.7 Kommunikasjon med pasient og pårørende i sykehjem – er kompetansen god nok?	11-12
4.0 Drøfting	13
4.1 Sanninga rundt den døande	13-14
4.2 Korleis har du det? –Pasient og pårørende	14-16
4.3 Pasientfokusert symptomlindring og pleie – verdigheit og forståelse	16-21
4.4 Når livet går mot slutten	22-23
5.0 Konklusjon	24
6.0 Referanseliste	25-28
Vedlegg (3 sider) - Søkeshistorikk	

1.0 Innleiing

Det som ligg til grunn for val av tema er at eg jobbar på ei kreftavdeling på sjukehus. I kvardagen møter eg mange svært kritisk sjuke kreftpasientar, med komplekse pleiebehov og kort forventet levetid. Når pasientane er ferdigbehandla i forhold til sjukdommen blir dei sendt heim eller vidare til institusjon, jamfør samhandlingsreforma (Helse -og omsorgsdepartementet, 2012).

Eg vel gjennom oppgåva å ha fokus på at pasientane er over 65 år, og bur i sjukeheim med bemanning døgnet rundt, sidan dette hos mange av pasientane blir siste stoppestad i livet. Dette viser seg gjennom dette sitatet:

”Cirka 40 prosent av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem. Andelen vil trolig øke, og mange av disse vil ha behov for god dødspleie den siste levetiden. Med få unntak er det i Norge lite systematisk kunnskap om hva som karakteriserer en god død på sykehjem og hvordan behandling, pleie og omsorg ved livets slutt foregår”

(Gjerberg og Bjørndal, 2007, s 1).

Fokuset i oppgåva vil være å ta for seg ulike plagar kreftpasientar i den terminale fasen har, og korleis ein på best mogeleg måte kan lindre desse ved hjelp av ikkje medikamentelle og medikamentelle tiltak. Eg vil ikkje gå spesifikt inn på korleis medikamenta eg nemnar verkar, men vil i nokre tilfelle der det er vesentleg komme innom det. For å få ei heilheit i oppgåva synest eg det er viktig å ha med korleis god kommunikasjon med pasient og pårørande er avgjerande. Eg legg vekt på at pasientane er kontaktbare, og at dei kan ha alt frå få dagar til opp mot ei veke igjen å leve.

Korleis ein skal pleie pasientar i terminal fase ser eg på som svært viktig i forhold til at dei skal få ei verdig avslutning på livet. Det er viktig med god kompetanse innanfor dette området, både for at pasienten og pårørande skal føle seg trygge. Eg vil derfor skrive ei oversiktleg oppgåve, som kan være til hjelp for å forstå den grunnleggande pleia. Sentrale tema vil være palliasjon, terminal pleie, smerter, dyspne, munntørreheit, kvalme og oppkast, fatigue, obstipasjon, delirium og kommunikasjon. Eg vil også ha fokus på viktige verktøy som LCP (Liverpool Care Pathway) og ESAS-r.

Ut frå dette har eg valt å fordjupe meg i denne problemstillinga:

"Korleis kan god symptomlindring gje kreftpasientar i terminal fase ei verdig avslutning på livet?"

For å få ei forståing av sjølve problemstillinga har eg valt å ta med ein definisjon på kva verdigheit er: "Begrepet "verdighet" stammer fra prinsippet om at alle mennesker har sitt iboende, medfødte menneskeverd. Denne umistelige verdien har man utelukkende i kraft av å være et menneske. Vår verdighet kan styrkes når vi opplever at våre rettigheter og frihet respekteres og når vi lever i en situasjon der vi kan gjøre valg og handlinger som bygger opp vår selvrespekt, integritet og nestekjærlighet" (Global Dignity, 2012, s1).

2.0 Metode

I følge Dalland (2007) fortel metoden oss noko om korleis ein bør gå til verks for å skaffe og innhente kunnskapar. For og velje ein bestemt metode må grunninga vere at den vil gje oss god data og belyse problemstillinga på ein fagleg god måte.

Ein kan skilje mellom kvantitative og kvalitative metodar. Ved bruk av kvantitative metodar får ein informasjonen som målbare einingar, som det å finne gjennomsnitt og prosent av ei stor mengde. Når ein brukar kvalitativ metode tek ein sikte på å fange opp mening og oppleving, som ikkje kan målast i tal (Dalland, 2007).

I oppgåva skal eg bruke litteraturstudie som er ein metode der ein brukar eksisterande litteratur, og blir definert slik: "En litteraturstudie innebærer å systematisk søke, kritisk granske og sammenfatte litteratur innenfor et emne eller problemområde" (Forsberg og Wengstrøm, 2003, s 29). Dette fordi eg veit at det finst mykje god litteratur som er verdt å lese. Når ein brukar litteraturstudie set ein seg inn i ny litteratur, og deretter drøftar teorien opp mot ei valt problemstilling. Fordelane med denne studien er at ein kan bruke tid og fordjupe seg i eit tema ein synest er interessant. Ulempa er at ein heile tida må ha ei kritisk halding til litteraturen ein brukar. Dette fordi litteraturen kan være gammal, bearbeida eller blitt forandra ved oversettelse (Dalland, 2001).

Søkeprosessen byrja med at eg gjekk inn i Helsebiblioteket for å få oversikt over ulike databasar. Det første steget i prosessen var at eg brukte SveMed+ for å finne ulike meSH termar, og vidare søkte eg i databasane Medline, PubMed, og etter relevante bøker og artiklar i BIBSYS. Eg har også gjort ein del funn gjennom søk i Sykepleien og Den norske legeforening. Søkeorda eg har brukt både på engelsk og norsk er terminal fase, terminal pleie, palliativ behandling, symptomlindring, kreft, sjukeheim, pleie av døande, smerter, dyspne, fatigue, kvalme, oppkast, obstipasjon, delirium, kommunikasjon, munntørrhet, pårørande, bemanning, verdighet, Liverpool Care Pathway og ESAS-r.

Når ein søker etter fagkunnskap og forskning er det viktig å være kritisk. Kildekritikk er ein metode som brukast for å finne ut om ei kjelde er sann, og viser om ein er i stand til å forhalde seg kritisk til det kildematerialet ein brukar i oppgåva. Det er to sider ved kildekritikk; Den første handlar om å finne fram til den litteraturen som best mogeleg kan belyse

problemstillinga. Den andre handlar om å gjere rede for den litteraturen ein har brukt i oppgåva (Dalland, 2010). Gjennom søkeprosessen har eg funne mykje god litteratur, men ein god del av det har vore eldre enn 10 år. Eg har hatt fokus på at litteraturen eg brukar skal være maksimalt 10 år gammal, sidan dette er eit felt som er under forbetring. Eg har også hatt fokus på å bruke primær litteratur, så langt det let seg gjere.

3.0 Teoridel

3.1 Kreft

I følge Kreftregisteret (2012) fekk 28 271 personar kreft i 2010, 14 984 menn og 13 287 kvinner. Ordet kreft brukast om ein vondarta (malign) svulst, og oppstår når det skjer skadar (mutasjon) i cella sitt arvestoff, slik at cellene delar seg ukontrollert. Kreftcellene opptreer forskjellig i dei ulike krefttypane, og det er ulike undergrupper og grader av hissighet. Dette er noko av forklaringa på at prognosen ved kreft er forskjellig frå person til person (Kreftforeningen, 2013).

Ved behandling av ein kreftsjuk pasient skil vi mellom kurativ og palliativ behandling. Ved kurativ behandling er målet å helbrede pasienten, medan palliativ behandling handlar om livsforlengelse, symptomlindring og symptomforebyggande behandling (Reitan og Schjøllberg, 2010).

3.2 Palliativ behandling

Grunnleggande palliasjon skal ivareta kartlegging av symptom og plagar, generell symptomlindring, informasjon, pårørande, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte og dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørane (Haugen et al, i Kaasa, 2007). WHO (2013) definerar palliasjon slik:

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual".

3.3 Terminal pleie

Mennesket sin siste livsfase omtalast som den terminale fase. Terminalfasen er ein viktig del av livstida som har til hensikt og fyllast med både meining for den døande, og dei som står nær (Reitan og Schjøllberg, 2010). Denne fasen kan være kort, men nokre gangar strekker den seg over dagar og veker. Hos kreftpasientar kan ein sjå gradvis svekking av allmenntilstanden etter kvart som sjukdommen skrider fram. Når døden nærmar seg, kan ein sjå typiske endringar som; auka søvnbehov, fysisk svekking og sengeleie, interessa for omgjevningane og

responsen til pårørende minkar, orienteringsevna og interessa til å ta til seg næring svekkast (Rosland et al, 2006).

Dei fleste kreftpasientar, spesielt i terminal fase har mange samansette plagar. Fatigue viser seg å være det viktigaste symptomet, og dette har stor betydning for korleis dei opplever situasjonen psykisk (Kwon et al, 2006). Omlag 80-90 % av alle kreftpasientar blir ramma(Brelin, 2012). Fatigue blir definert som: "A condition characterized by a lessened capacity for work and reduced efficiency of accomplishment, usually accompanied by a feeling of weariness and tiredness. Fatigue can be acute and come on suddenly or chronic and persist" (MedicineNet, 2012).

Vidare blir det lagt vekt på at den grunnleggande forutsetninga for å oppnå ei god og verdig livsavslutning er personalet sin respekt for pasient og pårørende. Andre viktige forutsetningar er systematisk observasjon, god dokumentasjon, rutiner for oppfølging og ikkje minst god kompetanse på lindrande behandling. Det er også svært viktig med kontinuitet i relasjonen mellom pasient/pårørende og ansatte, samt god kommunikasjon. Nødvendig informasjon, omsorg frå personalet og mulighet til å delta i stellet er viktige og nødvendige forutsetningar for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Eit tillitsfullt forhold mellom pårørende og personalet, bygd opp over tid er den beste forutsetninga for å få til dette (Gjerberg og Bjørndal, 2007).

Når livet nærmar seg slutten bør ein leggje til rette for at pasienten kan få død der ho/han ønskjer det, og leggje forholda til rette for ein verdig død. WHO sine retningslinjer til terminal pleie blir beskrive slik:

- Pasienten skal være informert om sin tilstand
- Pasienten skal ha einerom
- Pasienten skal sleppe å være åleine
- Pasienten skal få lindring av smerter og andre symptom
- Pasienten skal gjevast anledning til å snakke om eksistensielle og åndeleg spørsmål

(Standard for palliasjon, 2004)

3.4 Symptomlindring

Symptombilete kan variere over tid, og ofte endrast rask. For å få ei god og effektiv symptomlindring er det viktig å kunne finne årsaka til symptomet, individualisere og gjere behandlinga så enkel som mogeleg (Helsedirektoratet, 2012). Symptoma skyldast ofte både den aktuelle sjukdommen, andre kroniske sjukdommar og gjennomgått behandling. God lindring i sluttfasen krev derfor god planlegging og tverrfagleg samhandling (Rosland et.al, 2006). Det er også viktig å drøfte ulike behandlingstiltak som pasienten brukar sine siste levedagar. Kun behandlingstiltak som bidrar til forbetra livskvalitet bør kontinuerast, og alt anna bør seponerast (Husebø og Husebø, 2005).

3.4.1 Smerte

Smerter blir definert som: "en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som assosieres med vevdøylegging eller som beskrives som vevsødeleggelse" (Norsk forening for palliativ medisin, 2007, s 12). 50-80 % av pasientar med langtkomen kreftsjukdom har betydelege smerter (Husebø og Husebø, 2005). Smertene kan delast inn i ulike grupper; nociceptive (somatisk og viscerele) og neurogene smerter, og i praksis kan ein ofte sjå ein kombinasjon av desse to (Lundorf og Jensen, 2007).

Smerter hos palliative pasientar har mange dimensjonar, både psykologiske-eksistensielle, sosiale og fysiske. Basisbehandling av kreftsmertter er ifølgje WHO si smertetrapp at pasienten i prinsippet behandlast til smertefriheit i kvile med depotopiodar, og aktivitets- eller belastningsutløyste smerter behandlast med korttidsvirkande opioidar til ein balanse mellom best mogeleg lindring og færrest mogelege symptom. Når ein skal behandle smerter i den siste livsfasen er det viktig å dosere opioidar etter effekt og ikkje etter milligram. Ved mangelfull effekt av peroral analgetika, sjukdomsprogresjon eller bevissthetstap, anbefalast overgang til subcutan tilførsel av Morfin. I terminalfasen går ein ofte over til kontinuerleg subcutan infusjon (via pumpe) med opioid, eventuelt tilsatt ketamin og ved behov for sedering Midaolam (Husebø og Husebø, 2005, Lundorf og Jensen, 2007).

3.4.2 Dyspne

Norsk forening for palliativ medisin (2007, s 18) definerar dyspne som: "en subjektiv opplevelse av pustebesvær hos pasientar med sjukdom i lunger og/eller andre organ som påverkar respirasjonssystemet". Om lag 50 prosent av kreftpasientar i terminal fase opplever dyspne. Dette dreiar seg om eit kompleks samspel av fysiske, psykologiske, følelsemessige,

spirituelle og funksjonelle faktorar. Utløysande eller forverrande faktorar kan være fysisk aktivitet, men også følelsar som sinne og uro kan utløyse dyspne. Det er viktig å identifisere reversible årsaker til dyspne med tanke på spesifikk behandling, før systematisk behandling. Samtidig skal sannsynlegheita for at behandlinga av den spesifikke årsaka vil hjelpe pasienten, vegast opp mot den belastninga behandlinga medfører (Jespersen et al, 2007).

Ofte vil symptomlindring av dyspne bli behandla med både farmakologisk og nonfarmakologisk intervensjon, og ulike faggrupper vil arbeide tverrfageleg med å finne ulike mestringsstrategiar til pasienten. Studiar viser til at det er dokumentert at nonfarmakologiske intervensjonar som blant anna pusteteknikkar har god lindrande effekt på dyspne. Ein kan også sjå at avspenning er til hjelp for å lindre dyspne og til å minske kroppsleg uro og angst, medan pasientar med seigt sekret kan ha nytte av saltvannsinhalasjonar og lungefysioterapi. Også oksygenbehandling er ei viktig palliativ behandling ved dyspne og pustebesvær. Det er dokumentert at oksygenbehandling hos pasientar med langtkomen kreftsjukdom har lindrande effekt (Jespersen et al, 2007).

Det skjer ofte endringar i pasienten sin respirasjon når pasienten blir mindre kontaktbar og til slutt komatøs. Hurtig overflatisk respirasjon, åpneperiodar og cheyne stokes respirasjon er vanleg. Det at pårørande opplever at respirasjonen roar seg kan være ei stor påkjenning, og det er viktig som sjukepleiar å bidra til at pårørande sit igjen med ei oppleving av at deira nære ikkje hadde store plagar og at dødsleiet var verdig. Kunnskap viser at den komatøse pasienten ikkje opplever åndenaud og er plaga av respirasjonsendringane. Dersom dei pårørande ikkje slår seg til ro med dette, kan administrering av små doser opiat eller benzodiazepiner senke respirasjonsfrekvensen, slik at pårørande opplever at respirasjonen roar seg. Som sjukepleiar kan det være fristande å bruke sug for å fjerne slimet, men sug i øvre luftvegar anbefalast ikkje da dette er ubehageleg for pasienten (Steindal, 2012).

Dyspne kan i den siste fasen av livet bli så uttalt at konvensjonelle behandlingsmåtar ikkje verkar. I slike situasjonar kan det være behov for palliativ sedering, slik at pasienten blir holdt sovande, for eksempel ved bruk av kontinuerleg infusjon av Midazolam. "Dødsraling" (rallande respirasjon) kan være eit generelt symptom, som er ubehageleg for pårørande å være vitne til. Når pasienten ikkje klarer å hoste opp eller svelge slimet, blir det liggande i luftvegane og skapar den rallande lyden i respirasjonen sin inspiratoriske og ekspiratoriske fase. I dette tilfellet kan glycopyrron ha god effekt (Jespersen et al, 2007).

3.4.3 Munntørrhet

"Munntørrhet forekommer ofte hos disse pasientene. Begrepet xerostomi brukes om den subjektive følelsen av tørrhet i munnen, mens hyposalivasjon er den objektivt målte reduksjonen i spyttproduksjon" (Helsedirektoratet, 2012, s 77). Munnen sin funksjon endrar seg i livet sin siste fase, fordi pasienten i aukande grad vil puste gjennom munnen. Uttørking av munnen sine slimhinner, sår og soppinfeksjonar bidrar til ubehag, smerter og manglande matlyst. Dagleg inspeksjon, og fukting av lepper, munn og svelg, bør ofte gjennomførast fleire gangar i timen (Husebø og Husebø, 2005). Buiting et al, (2007) viser i sin studie at terminale pasientar ikkje opplever svolt og tørste, og at administrering av ernæring og væske spelar ei mindre rolle for pasienten sin komfort.

3.4.4 Kvalme, oppkast og obstipasjon

Kvalme/oppkast og obstipasjon førekjem hyppig hos pasientar med alvorleg sjukdom og kort forventa levetid. Kvalme og/eller oppkast førekjem hos 40-70 prosent med langtkomen kreft, medan 40-50 prosent opplever obstipasjon. Generelle retningslinjer for god behandling av kvalme/oppkast og obstipasjon er: nøye kartlegging og utredning, behandlingsvalg ut frå årsak og involverte mekanismar, farmakologisk behandling kombinert med generelle pleiemessige tiltak samt oppfølging og reevaluering av behandlingssopplegg (Jordhøy et al, 2006).

Det er mange tilstandar som kan gje kvalme og oppkast, og ofte er det fleire faktorar som medverkar samtidig. Blant anna metabolske forstyrringar, obstipasjon, dehydrering, infeksjonar og medikament. Behandlingsmålet er å gje pasienten best mogeleg lindring og livskvalitet ut frå pasienten sin livssituasjon. Valet av antiemetika ved kvalme kan gjerast på to måtar: "mekanisk", der valet blir styrt av årsaksmekanisme, eller "emperisk", der forskjellige antiemetika forsøkast uavhengig av slik logikk. Det første alternativet blir anbefalt av palliative ekspertar, men krev god kunnskap (Jordhøy et al, 2006).

"Obstipasjon (forstoppelse) er en langsom og/eller inkomplett evakuasjon av avføring med en patologisk økning av passasjetiden gjennom fordøyelsekanalen" (Norsk forening for palliativ medisin, 2007, s 30). Kreftpasientar kan ha fleire årsaker til obstipasjon samtidig: Bruk av opioidar, antikolinerg medikasjon, redusert væskeinntak, fiberfattig kost, lite fysisk aktivitet og nedstemtheit bidrar alle til treigare tarmpassasje (Kaasa, 2007). Symptom kan kome i form av oppblåst mage, smerter, ubehag eller pressfølelse, kvalme og hodepine og eventuelt

obstipasjonsdiare. Tilstanden er ofte underkjent og har betydeleg negativ innverknad på livskvaliteten (Jordhøy et al, 2006 og Kaasa, 2007). Behandling består av peroral administrering av laksantia eller rektale tiltak (stikkpilllar eller klyster) samtidig som den perorale behandlinga fortset. Bruk av tarmtømmingsmidlar vil være belastande og må vurderast nøyre i forhold til allmentilstand og forventta levetid (Jordhøy et al, 2006).

3.4.5 Delirium

Delirium er ei akutt(timar eller dagar) forstyrring av bevisstheitsnivået der ein får redusert evne til å fokusere, fasthalde eller skifte oppmerksomheit. Dette kan kome av endringar i kognitive funksjonar som nedsatt hukommelse, desorientering eller persepsjonsforstyringar (Norsk forening for palliativ medisin, 2007). 40-60 prosent av pasientane utviklar delirium i terminalfasen. Medverkande årsaker kan være opphoping av toksiske metabolittar frå kreftcellene, nyre- eller leversvikt, overdosering av opioidar eller andre legemiddel, hjernemetastasar, dehydrering og psykologiske forhold. Det er ofte vanskeleg å behandle årsaka, men benzodiaepin eller haloperidol kan bidra til symptomkontroll. Roleg og trygg atmosfære kan ha positiv effekt (Husebø og Husebø, 2005). Loge (2006) legg vekt på at delirium er blant dei hyppigaste eller hyppigaste årsaka til at lindrande sedering blir iverksatt. For dei affiserte opplevast delirium som skremmande og uverdige. Adekvat diagnostikk, behandling og informasjon er difor viktig for å oppretthalde livskvaliteten og verdigheten i livet sin siste fase.

3.5 ESAS-r

ESAS-r (Edmonton Symptom Assesment System) er eit enkelt, nyttig og forskningsbasert kartleggingsverktøy som ein brukar for å registrere symptom hos palliative pasientar.

Formålet med dette verktøyet er:

- Oppnå best mogeleg symptomlindring for pasientane
- Sikre sikker og effektiv registrering av dei vanlegaste symptoma hos pasientar med behov for lindrande behandling
- Gje ei felles referanseramme i kommunikasjon og rapportering av pasientane sin tilstand
- Forenkla og standardisere dokumentasjonen for den enkelte pasient.
- Kvalitetssikre arbeidet med den enkelte pasient på avdelinga/posten som heilskap

(Kompetansesenter i lindrende behandling, 2012)

ESAS-r er ein forbetra versjon som er utvikla i tett dialog med den aktuelle pasientgruppa, og samanlikningar viser at ESAS-r vil være enklare å forstå og fullføre enn ESAS. På ESAS-r skjemaet er det blitt gjort forandringar på rekkjefølgja og formulering av spørsmål, noko som viser seg å påverke korleis personen besvarer spørjeskjemaet. Dette påverkar både reliabilitet og validitet. Det er anbefalt at det innførast som standard kartleggingsverktøy i palliativ verksomheit i Noreg (Bergh et al, 2012 og Watanabe et al, 2011).

3.6 LCP (Liverpool Care Pathway) – omsorgens vei

Liverpool Care Pathway er ein modell som helsepersonell brukar i møtet med døande. Modellen fokuserar på omsorga i dei siste timane eller dagane av livet, når eit dødsfall er forventa. LCP omfattar ei vurdering av pasienten sine fysiske, sosiale, åndelege og psykologiske behov. Det er ikkje ei behandling i seg sjølv, men eit rammeverk for god praksis, der ein tek sikte på å støtte, men ikkje erstatte klinisk skjønn. (Palliative Care Institute, 2012).

Anderson og Chojnacka (2012) belyser at bruk av LCP fremmar betre omsorg for pasientar i sluttfasen av livet, samt at ein brukar mindre tid på dokumentasjon og har meir tid saman med pasientane. Duffy og Woodland (2006) poengterar at det er vanskeleg for personalet å vite når ein skal starte med LCP. Studien viser at det hos nokre blei starta for seint, medan for andre blei det starta for tidleg og deretter avslutta fordi tilstanden vart betre. Dei legg likevel vekt på at planen er at LCP skal bli meir utbreidd, og brukt i pleie av den døande pasient.

3.7 Kommunikasjon med pasient og pårørande i sykehjem – er kompetansen god nok?

Kommunikasjon er ein prosess som kan gjere sjukepleiaren i stand til å etablere eit menneske-til-menneske- forhold, og dermed oppfyller sjukepleien sitt mål og hensikt. Målet er å hjelpe enkeltindivid og familiar med å førebyggje og meistre erfaringar med sjukdom og liding, og om nødvendig å hjelpe dei til å finne meining i desse erfaringane. Det er ein kontinuerleg prosess – ei overføring av meiningar eller budskap mellom individ. Desse meiningane overførast gjennom verbale eller non verbale uttrykksmidlar. Verbal kommunikasjon er kommunikasjon ved hjelp av ord – skriftleg eller munnleg. Non verbal kommunikasjon betegnar overføring av eit budskap utan bruk av ord; for eksempel ansiktsuttrykk, kroppsbevegelser, augekontakt, stemme, berøring, stillheit og tempo (Travelbee, 2005).

Utfordringa er ikkje berre å erkjenne at døden er nær føreståande, men å formidle erkjennelsen til dei som er avhengig av slik informasjon. Det gjeld pasientane sjølv dersom dei kognitivt er i stand til å forhalde seg til informasjonen, og pårørande. Når dei pårørande får tydeleg informasjon, vil dei prioritere å være til stades for å ta farvel, trøste og motta trøst, noko som har betydning for bearbeidinga av dødsfallet (Husebø og Husebø, 2005). Det er også ifølgje Rosland et al. (2006) viktig at pårørande får gjentatt og fortløpande informasjon. Vidare er det viktig å fortelje kva ein observerar med tanke på at døden nærmar seg, og det må klargjerast at ein ikkje sikkert kan sei når døden inntreir.

Husebø og Husebø (2006) viser i sin studie viktigheita med at legen har god kunnskap om endringar som skjer med eit menneske når døden nærmar seg og kva lindrande behandlingstiltak ein kan tilby. Som Bakke (2004) legg vekt på har sjukeheimsbebuarar eit omfattande medisinsk behov. Han belyser at mangelfulle legetjenester fører i verste fall til at mange ikkje får den medisinske oppfølginga dei har behov for, og regelmessig krav på. Vidare seier Paulsen (2004) i sin undersøkelse at dei viktigaste verkemiddela for å styrke sjukeheimar dreiar seg om å utøve god leiing, utvikling og vedlikehald av gode interne arbeidsprosessar, ta i bruk og utvikle dei faglege ressursane ein har og byggje sterke kompetansekulturar.

4.0 Drøftingsdel

4.1 Sanninga rundt den døande

Kva skjer? Kva gjer du no? Kva er normalt? Er dette eit teikn på at døden nærmar seg? Spørsmåla er mange, og svara er diffuse. Som sjukepleiar har ein mange erfaringar rundt den døande pasienten. Men på spørsmålet: "Kor lenge er det til pasienten døyr", er der aldri eit enkelt svar. Erfaringar viser at nokre pasientar lever lenger enn ein hadde trudd, medan andre døyr fort. For nokre kan denne fasen være fredeleg, medan hos andre kan det opplevast for pårørande at den døande ikkje hadde det noko bra. Rosland et.al. (2006) poengterar at den terminale fasen kan være kort og i nokre tilfelle strekke seg over dagar og veker. I sjeldne tilfelle kompliserast dødsfasen av akutte medisinske utfordringar som for eksempel krampar, aukande dyspne, akutte blødningar, patologiske frakturar, terminalt lungeødem og urinretensjon. Hovudutfordringa ligg i å være forberedt på at det kan komme til ein dramatisk utgang, og ein bør ha tenkt gjennom ei løysing som kan dempe traumet både for den døande og pårørande. I møtet med pasient og pårørande er det da viktig å kunne være ærlige og fortelje sanninga rundt det ein observerer. Det er viktig å leggje vekt på at allmenntilstanden gradvis vil svekkast, noko som ikkje alltid er like lett å sjå for dei pårørande. Mange held fast ved håpet om at pasienten kan bli betre, sjølv om sjukdommen seier noko anna. Som fagperson er det i slike tilfelle viktig å realitetsorientere pasient og pårørande, slik at dødsfallet ikkje kjem som eit sjokk. Som Rosland et al. (2006) påpeikar vil ein som fagperson sjå typiske endringar hos døande kreftpasientar etter kvart som sjukdommen skrider fram. Dette kan være at pasienten søv meir, sengeleie, mindre respons, forvirring og redusert inntak av næring. Vidare legg han vekt på at pasient og pårørande treng gjentatt og fortløpande informasjon, slik at dei kan forstå. Det er også viktig å fortelje dei når ein observerar teikn på at døden nærmar seg. Cyanose og marmorering på lepper, hender og føtter, pulsforandringar og endra respirasjon er tydelege teikn på det siste levedøgnet. Samtidig må det også gjerast klart at ein ikkje eksakt kan sei når døden vil inntre.

Sjølv om ein som helsearbeidar er innan eige fagfelt, viser erfaringar at ein i mange tilfelle ikkje er forberedt på spørsmål som måtte komme. Dette handlar om at pasientar og pårørande er svært ulike, og har ulike behov. Det er difor viktig å kjenne pasienten og pårørande, for å kunne gje best mogeleg sjukepleie. Gjerberg (2007) legg vekt på viktigheita med god kontinuitet og kommunikasjon med pårørande, samt eit tillitsfult forhold bygd opp over tid. Dette viser seg å være viktig, noko eg fekk sjå i livsavslutninga til ein pasient eg hadde fylgt

over fleire år. Ein dag eg var på vakt vart plutselig denne pasienten mykje dårlegare og eg måtte kontakte pårørande, som eg hadde ein god relasjon til. Men møtet med dei denne dagen vart litt spesielt. Då familien kom til avdelinga der eg jobbar var spørsmåla mange, og dei første var: "Kor lang tid tar det før ho dør? Berre vær ærlig. Er det snakk om dagar, timar eller kjem det til å skje no?". Eg såg tydeleg redselen i dei blanke auga. Svaret vart: "Det er vanskeleg og sei, men eg trur nok ikkje det er så lenge igjen, så eg anbefaler Dykk å være her". Dette svaret gav eg på bakgrunn av at eg hadde følgt denne pasienten frå ho var oppegåande og fekk cellegift, til ho no låg der komatøs. Gjennom heile vakta mi gav eg denne familien fortløpande informasjon om det eg observerte; respirasjon, sirkulasjon, smerter, velvære osv. Familien fylgte mitt råd og vart værande i avdelinga, samt å ringe resten av familien. Denne situasjonen viser slik som Husebø og Husebø (2005) seier, at når dei pårørande får tydeleg informasjon vel dei å være hos pasienten for å ta farvel. Dei viser også til ei undersøking dei har gjort der 77 prosent av pårørande mottok forbetra kommunikasjon, og 58 prosent av dei var til stades når pasienten døydde. I vaktskiftet ebba livet til denne pasienten ut. Pårørande kom då til meg og sa: "Eg er glad du var ærlig med oss og fortalte sanninga. Visst ikkje hadde vi ikkje skjønt at det skulle gå så fort. Takk for god støtte".

4.2 Korleis har du det? –Pasient og pårørande

Kva behov har den enkelte pasient? Korleis skal du som pasient ha det best mogeleg? Kva rolle har pårørande? Det er ikkje ukjent at kreftpasientar i terminal fase har eit komplekst og samansett hjelpebehov. I møte med denne pasientgruppa viser det seg at dei ofte ikkje har eit problem, men fleire som blir påverka av kvarandre. Studien til Kwon et al. (2006) legg vekt på at dette er ei pasientgruppe med mange symptom og eit samansett hjelpebehov. Husebø og Husebø (2005) viser til at den døande har omfattande fysiske, psykososiale og sjellege behov. Smerte- og symptomlindring er ein vesentleg del av behandlinga, men for mange pasientar og pårørande er det like sentralt å bli sett som menneske, at dei unngår ufrivillig einsomheit, at dei får leve til døden innhentar dei, at nokon lyttar til spørsmål og kvar dag bekreftar at dei betyr noko. Behovet for sjelesorg er omfattande. På bakgrunn av dette viser det seg at det er viktig å ha ein open dialog i arbeidet med kritisk sjuke kreftpasientar i terminal fase. Både for å forstå kva dei tenkjer og kva behov kvar enkelt har. Alle pasientar er ulike og vil difor ha ulike behov ein som fagperson må hjelpe dei med å takle. Rosland et al. (2006) poengterer at god lindring i slutfasen krev god planlegging og tverrfagleg samhandling. At ein må delegere arbeidet på ein forsvarleg måte, og stole på vurderingane til sjukepleiaren. Ein må være pågåande og aktiv med å lindre og spørje kollegaer ved usikkerheit. Samtidig er det viktig at

pårørende får gjentatt og fortløpande informasjon, sidan det kan være vanskeleg for dei å forstå. Det må difor gjevast rom for spørsmål og oppklaring av eventuelle missforståingar eller forventningar om dødsprosessen.

I møte med den døande pasienten og pårørende er kommunikasjon eit svært sentralt verktøy for å kunne oppnå ein god relasjon og forstå dei best mogeleg. Som Travelbee (2005) påpeikar er kommunikasjon eit verktøy for å etablere eit menneske-til-menneske forhold, og dermed være i stand til å hjelpe pasient og pårørende. Dette seier ho kan gjerast ved bruk av non verbal eller verbal kommunikasjon. For at pasienten skal ha det best mogeleg er det viktig at ein kan kommunisere ved bruk av ord og uttrykk, men også at ein som sjukepleiar lærer seg å tolke symptom og ubehag pasienten har. Ubegag kan ein tolke ut i frå ansiktsuttrykk, kroppsspråk og toneleie. Dette blir som tidligare nevnt mykje lettare dersom ein kjenner pasienten, og veit kva hovudplagar pasienten har. Det er også viktig å huske på at desse behova kan forandre seg gjennom dødsprosessen. Nokre behov kan avta, medan andre inntre. Som ein veit er det fleire personar som er med på å pleie pasientar i sjukeheim. Det er difor viktig at kvar enkelt dokumenterar fortløpande, slik at neste pleiar kan oppdatere seg før ein går inn til pasienten. I dette tilfelle kan ein stille ein del spørsmål. Er dokumentasjonen god nok på sjukeheim? Har ein nok faglærte på jobb? Klarer ein å formidle budskapet på ein god nok måte, slik at neste pleiar forstår? Har ein nok erfaring til å vite kva ein bør dokumentere? God dokumentasjon er viktig for at både pasient og pårørende skal føle seg trygge og oppleve at ein har god innsikt. Gjerberg og Bjørndal (2007) seier at systematiske observasjonar og god dokumentasjon er viktige faktorar, for å oppnå god oppfølging og behandling. Husebø og Husebø (2006) vektlegg at sjukdomsutvikling, vurdering av nær foreståande død, etiske vurderingar om å avstå frå livsforlengande behandling, informasjonssamtalar med pasient og pårørende, seponering av unødig behandling og oppstart av lindrande behandling må alle dokumenterast av legen i pasientjournalen. Dokumentasjon er avgjerande i forhold til pleiepersonalet som skal forstå og gjennomføre dei nødvendige tiltaka om kvelden, om natta eller i helgene.

Sjølv om det ofte er sjukepleiar som observerar pasienten tett, er det viktig å ha ein lege å arbeide saman med. Tverrfagleg arbeid rundt den døande er sentralt, da legen må ha god innsikt i pasienten sin situasjonen for å ordinere ulik behandling og tiltak. Som Husebø og Husebø (2006) og Rosland et al. (2006) seier er det i terminalfasen sentralt med kompetent innsats frå legen for å sikre at dødsprosessen ikkje bli belastande forlenga. Det er difor viktig

at legen har god kunnskap om endringar som skjer med pasienten og kva behandlingstiltak ein kan tilby. Erfaringar viser at mange sjukeheimar har legetilsyn ein gang i veka, noko ein ofte kan oppleve som altfor lite i ein slik krevjande situasjon. Bakke (2004) viser til at pasientar i sjukeheim har eit omfattande medisinsk behov, og ofte ikkje får den medisinske oppfølginga dei har behov for grunna mangelfulle legetjenester. I framtida er det difor viktig å kunne sjå på kva ein skal gjere for at dette skal bli betre, for at dei eldre med alvorlig sjukdom skal få ei god og verdig avslutning på livet. Så korleis skal denne pasientgruppa få best mogeleg oppfølging og symptomlindring? Personale, kvalifikasjonar, sjukefråvær, legetjenester, økonomi og tid er nokre sentrale tema for å oppnå dette. Paulsen (2004) seier i denne forbindelse at dette har mykje med dei faglege ressursane, samt leiing og utvikling. Han vektlegg også at det er viktig med kvalitet på omsorgstilboda ein utfører, godt arbeidsmiljø for å unngå sjukefråvær og gode kvalifikasjonar blant personalet. Vidare viser han at bebuarar med meir legetid blir betre vurdert i forhold til tilbod om medisinsk oppfølging og behandling ved avdelinga.

4.3 Pasientfokusert symptomlindring og pleie – verdigheit og forståelse

Smerter? Dyspne? Munntørtheit? Kvalme, oppkast og obstipasjon? Delirium? Oppfatning, forståelse og mistolking er sentrale begrep i arbeidet med symptomlindring av kreftpasientar. For at ein skal kunne forstå kva plagar pasientane har er det som tidligare nevnt viktig å ha god innsikt i sjukdommen og ulike symptom, og ha eit godt forhold til pasient og pårørande. Samtidig er det viktig å ha eit godt kartleggingsverktøy som er enkelt å bruke og gjev gode data. ESAS-r er eit enkelt og nyttig kartleggingsverktøy for å registrere symptom hos palliative pasientar, og gjev pålitelege data som ein kan jobbe ut i frå (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2012). Erfaringar ved bruk av ESAS-r viser at dei fleste pasientane forstår kva det blir spurt om, og skjemaet blir riktig utfyllt. Men, kva kan ha negativ innverknad? Hos nokre pasientar kan fatigue være med på å påverke kor adekvat svaret som blir gitt er. Pasientar som har fatigue opplever ofte at dei er veldig avkrefta og trøytte, og at det å måtte snakke er ei stor belastning (MedicineNet, 2012). Det er i slike tilfeller viktig å bestemme seg om symptoma er så uttalte at ein skal bry pasienten med dette. Det er også eit verktøy ein som sjukepleiar kan hjelpe pasienten til å fylle ut, og i nokre tilfeller er det ikkje nødvendig å gå gjennom alle punkta. Ein kan plukke ut det aktuelle problemet og spørje kor på skalen pasienten ligg, slik at ein på best mogeleg måte kan hjelpe. Både Bergh et al. (2012) og Watanabe et al. (2011) viser i sine studiar til at dette er eit godt kartleggingsverktøy, som

ein bør bruke i kartlegging av symptom hos palliative pasientar. På denne måten kan ein forstå pasienten, og oppnå god symptomlindring.

Ei undersøking gjort av 280 000 pasientar i sjukeheim i USA konkluderte med at 63 prosent var plaga av vedvarande smerte, og meir enn ein tredel av desse pasientane fekk inga smertelindring. 23 prosent av dei døande med store smerter fekk ingen analgetika (Husebø og Husebø, 2005). Kvifor er det slik? Sviktar kompetansen? Kjenner vi pasienten for dårlig til å forstå at vedkommande er smertepåverka? På bakgrunn av praksis viser kreftpasientar seg å være ei gruppe der det er vanskeleg å smertestille på ein god nok måte slik at dei har det bra. Nokre får ikkje nok smertestillande, medan andre blir overdosert. Korleis skal ein finne ein balansegang? Lundorf og Jensen (2007) viser ut frå tidligare undersøkelser at 97 prosent av legane hadde problem med behandling av smerter i forbindelse med kreft, spesielt i forhold til neurogene smerter. Dei viser også at det er vanskeleg å finne ein balansegang mellom smertelindrande effekt og biverknadar. Biverknadar ein kan sjå hyppigast er munntørreheit, obstipasjon, kvalme/oppkast, sveitteutbrot, kognitiv dysfunksjon og sedasjon. Kva gjer ein så med biverknadane? I arbeid med kreftpasientar viser det seg stadig at ein behandlar biverknadar. Det er i slike situasjonar viktig å ha fokus på at det ein gjev pasienten har lindrande effekt og ikkje fører med seg enda ei belastning. Rosland et al. (2006) seier at ein skal være tilbakehalden med all medikasjon. Spørsmålet: "Gjev dette medikamentet god lindring for pasienten no?", er ei klok tilnærming. Dersom svaret blir nei, skal ein avstå frå eller seponere aktuell behandling. Visst svaret er ja, bør behandlinga fortsette. I praksis betyr det at medikament som gjev smertelindring, dempa angst og uro og reduserer kvalme og brekningar skal kontinuerast.

Det er viktig å huske på at det er mange faktorar som kan være med på å framkalle smerter hos kreftpasientar, samt at alle opplever smerter forskjellig. Samtidig er det viktig å ha i bakhand at det kan være underliggende årsaker til at pasienten opplever smerter. Det er da viktig å tenke på om det er noko som kan forebygge smertene. Sit pasienten godt? Er liggestillinga god? Har dei tilstrekkeleg høg dose smertestillande? Brukar ein smertestillande i situasjonar ved mobilisering? Lundorf og Jensen (2007) legg vekt på viktigheita med å analysere smertene; lokalisasjon, dynamikk og intensitet, samt provoserande og lindrande faktorar. For å oppnå sikker og effektiv registrering av smertene kan ein bruke ESAS-r (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2012). På bakgrunn av analysen kan ein finne ut kva tiltak ein skal utføre. Er det nok med stillingsendring eller må pasienten ha medikament?

Dersom pasienten har behov for smertestillande medikament skal ein i følge WHO si smertetrapp i første omgang bruke depotopioidar, supplert med korttidsvirkande opioidar. Når smertene blir så uttalte at dette ikkje er tilstrekkeleg vil det være behov for subcutan tilførsel (Husebø og Husebø, 2005, Lundorf og Jensen, 2007). Ein skal i livets slutfase ikkje spare på smertestillande og tenke på kor mykje ein har gitt. Ein bør heller ha fokus på at pasienten har det best mogeleg, samtidig som ein klarer å skilje mellom god smertelindring og sedasjon. Husebø og Husebø, 2005, Lundorf og Jensen, 2007 vektlegg at det er viktig å dosere opioidar etter effekt og ikkje etter milligram.

Smertene kan i mange tilfeller være så uttalte at pasienten ikkje klarer å puste tilstrekkeleg og opplever dyspne. Dyspne kan også være påverka av omgjevnadane, angst og kreftsjukdom i lungene. Kor lenge har pasienten hatt dyspne? Kva forverrar dyspnen, og kva minskar den? Kva er pasienten sine eigne opplevsalar av dyspne? Kor godt er pasienten informert om sjukdommen? Som sjukepleiar må ein kartleggje kva som utløyser dyspne hos pasienten, og om det er noko ein kan gjere for å førebyggje dette. Sentralt står difor registrering ved bruk av ESAS-r, som ein kan bruke fleire gangar i døgnet for å sjå om det er endringar i kor tid pasienten opplever dyspne (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2012). Jespersen et al. (2007) legg vekt på at anamnesen er eit viktig utgangspunkt for vurdering og behandling av dyspne. Det er også viktig å sjå om den objektive undersøkelsen viser teikn på infeksjon, anemi, hypoksi, bronkospasmar, pleuraeffusjon eller andre tilstandar som er med på å framkalle dyspne.

I møte med ein pasient med kort forventet levetid fekk eg oppleve korleis angst og redsel var med på påverke respirasjonen. Pasienten hadde fine målingar utan oksygen på nasekateter, men fekk panikk med ein gang ein tok det vekk. Når eg kom inn til pasienten ein morgon uttrykte pasienten dårleg velvære og ønske om ein dusj. I samråd med pasienten og mannen hennar vart vi einige om å prøve å dusje utan oksygen. Alt gjekk fint fram til pasienten sat på dusjstolen, og begynte å hyperventilere og fekk panikk. Eg ba pasienten om å trekke pusten djupt og pusta saman med ho, samtidig som vi gjennomførte dusjen. Eg kunne sjå at pasienten etter kvart følte seg trygg, og at oksygenet hadde vært ei trygghet for ho. Målingar viste at oksygenmetninga etter dusjen var betre enn før vi begynte. Sjølv om møtet med denne pasienten var krevjande, forstod pasienten sjølv at ho ikkje hadde behov for oksygenet som gjorde ho både tørr i slimhinnene og sår i nasa. På denne måten lærte pasienten seg pusteteknikkar for å bekjempe angsten. Jespersen et al. (2007) seier at den grunnleggande

nonfarmakologiske behandlinga, er at pasient og pårørende lærer metodar, slik at pasienten klarer å puste så djupt og roleg som mogeleg. Dette gjennom gode pusteteknikkar, god sitte- og liggestilling og god ventilasjon i rommet (opne vindu og dører), samt avspenning som kan hjelpe å minske uro og angst.

«Eg får ikkje puste!». «Eg føler eg blir kvalt!». Kva tiltak brukar ein når nonfarmakologisk behandling ikkje er tilstrekkeleg? Erfaringsmessig er det hos mange pasientar reelt at dei føler tungpust, og ikkje berre ein subjektiv følelse. Kva som har den mest lindrande effekten på dyspne hos kreftpasientar viser ut frå erfaringar å være varierende. Nokre har mykje slim og kan ha god effekt av saltvannsinhalasjonar, samtidig som lungefysioterapi kan være nyttig for å lære seg teknikkar for å få opp slimet. Jespersen et al. (2007) poengterar også at saltvannsinhalasjonar i kombinasjon med lungefysioterapi ofte har betre effekt enn lungefysioterapi åleine. God stilling er også vesentleg for effekten. Hos pasientar der pusteteknikk, inhalasjonar og lungefysioterapi ikkje er tilstrekkeleg kan ein også bruke kontinuerleg oksygenbehandling, som lindrande tiltak. Oksygenbehandling er ei viktig palliativ behandling ved dyspne, og i tilfelle der ein vurderar oksygenbehandling kan blodgassanalyser eller saturasjonsmålingar være veiledande med ikkje avgjerande. Ofte vil den symptomatiske lindringa være eit tilstrekkeleg styringsinstrument. Oksygenbehandling gjev ofte trygghet for pasient og pårørende (Jespersen et al., 2007).

Sjølv om mange av pasientane i den siste livsfasen kan ha god lindring av oksygenbehandling, kan dette også medføre nye plagar som for eksempel tørrheit i nase og munnhule. Sår og soppinfeksjon kan også være medvirkande faktorar (Husebø og Husebø, 2005). Pårørende kan ofte oppfatte at slimhinnene bli uttørka og har stort fokus på at pasienten ikkje skal tørste. Dermed blir dei svært opptatt av at pasienten må få i seg væske peroralt, og stiller spørsmål ved intravenøs behandling. Det er som helsearbeidar viktig å fortelje dei at dette ikkje har noko betydning for at pasienten skal ha det best mogeleg. Det er viktig å poengtere at ein i denne fasen legg vekt på tiltak som god pleie av munnhola ved hjelp av fukting av munnhule/svelg og smøring av leppene. Husebø og Husebø (2005) seier at ein kan integrere pårørende i fukting av lepper, munn og svelg og på denne måten føler dei seg inkludert. Likevel er det viktig å vise dei korleis ein kan gjere dette på best mogeleg måte, slik at dei føler seg trygge. Ut frå uttalelsar frå mange pasientar opplever dei ikkje tørste i den siste livsfasen, og mange blir irritert når pårørende er pågåande i forhold til det at dei skal drikke. I nokre tilfeller går det ofte så langt at pasienten må sette drikke i halsen, før pårørende forstår

alvoret. Dette blir ofte meir ei belastning for dei, enn ein gode. Buiting et al. (2007) støttar opp om at desse pasientane ikkje opplever tørste, og at væske ikkje spelar ei rolle for pasienten sin komfort. Rosland et al. (2006) viser også til at for mykje væske kan føre til aukande kardiopulmonal svikt, med dyspne og ødem.

Dehydrering, metabolske forstyrringar, obstipasjon, infeksjonar og medikament er faktorar som vidare kan gje kvalme og oppkast. Dei bakenforliggende fysiologiske mekanismene er komplekse og ikkje fullt klarlagt (Jordhøy et al., 2006). Finst det spesifikke utløyande faktorar til kvalmen? Kor ofte er pasienten kvalm? Korleis er intensiteten? Det er viktig å kartlegge situasjonen, og her kan ESAS-r være eit godt kartleggingsverktøy. Dersom ein registrerar ESAS fleire gangar i døgnet kan ein observere om det er spesielle tider på døgnet pasienten er kvalm, eller om pasienten er like kvalm heile tida (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2012). Ut frå analysen av kvalmen; kva medikament brukar ein for at pasienten skal ha det best mogeleg? Det er nyleg blitt konkludert med at dokumentasjonen er best for metoklopramid som har visst god effekt i randomiserte undersøkingar. Verken haloperidol, antihistamin eller steroidar er undersøkt på tilsvarende måte. Funn viste at serotoninantagonistar kan ha betre effekt enn metoklopramid, sjølv ved kvalme som verken er kjemoterapi- eller stråleindisert (Jordhøy et al., 2006).

Eg har ikkje hatt avføring på fleire dagar! Avføring viser seg å ha stort fokus hos pasientar, sjølv om dei er i terminal fase. Dette er noko som er viktig for pasientane heilt til livets siste andedrag. Førebygging står sentralt og bør ha stort fokus før pasienten er døande. Det er difor viktig med gode rutinar der ein registrerar avføringsmønster, der ein legg vekt på hyppighet og konsistens. Ut frå erfaringar viser det seg at store delar av kreftpasientar står på medikament som påverkar avføringa. Jordhøy et al. (2006) seier at helsepersonell må ha kunnskap om kva medikament som kan gje obstipasjon. Når ein startar opp med opioidar skal ein gje laksantia rutinemessig, unntatt ved diare, ileostomi og hos døande pasientar. Medikamenta ein kan bruke blir delt i to hovudgrupper; mjukgjerande og peristaltikk stimulerande. Mjukgjerande laksantia (makrogol eller laktulose) er vanlegvis første val, men kan om nødvendig supplerast med eit peristaltikk stimulerande middel (natriumpikosulfat eller bisakodyl). Mjukgjerande laksantia bør ein unngå hos alvorleg sjuke, da medikamenta krev betydeleg væskeinntak, noko som er vanskeleg hos svekka pasientar. Utan tilstrekkeleg væske kan ein risikere forverring av problemet. Hos pasientar i terminal fase møter ein ofte mange problem som er med på å påverke at pasienten blir obstipert. Vesentlege faktorar er at

dei stort sett er sengeliggende, tar til seg lite væske og ernæring og som nevnt over bruk av opioidar. Kva skal ein gjere hos desse pasientane? Det viser seg å være eit gjentatt problem, som ofte er vanskeleg å gjere noko med da den døande pasienten ikkje vil tåle ulike tømingsregimer. Jordhøy et.al, (2006) seier at bruk av tarmtømmingsmidlar vil være belastande og må vurderast nøye i forhold til allmenntilstanden og forventta levetid.

For ei stund tilbake trakk pårørande til ein pasient i terminal fase meg til sida og spurte kvifor deira nærmast var blitt så rar i løpet av det siste døgnet. Dei følte at personlegheiten var forandra, og at det ikkje var samanheng i det pasienten sa. Dei lurte til på slutt om dette var vanleg? Eg spurte om det var spesifikke forandringar dei la merke til. Dei fortalte at pasienten var uroleg, snakka usamanhengande og at hukommelsen var dårleg. Loge et al. (2006) vektlegg at delirium opptre brått og krev rask intervensjon, og at typiske symptom kan være endra bevissthetsnivå, kognitiv svikt og endra psykomotorisk tempo. Den tydelege forandringa som pårørande kunne sjå var det ingen av personalet som hadde lagt merke til, noko som igjen viser at kontakten med pårørande er viktig. Ofte kjenner pårørande pasienten betre enn vi som helsearbeidarar. Loge et al. (2006) viser til at i fleire studiar overser legar og sjukepleiarar delirium og svikt i kognitive funksjonar, med mindre desse gjev seg utrykk i påfallande åtferdsforandringar eller hyperaktivitet. Dei seier også at det grunnleggande for å stille diagnosa er; å få fram og stole på rapportar frå pasienten/pårørande, å registrere åtferd og kommunikasjon og å registrere systematisk kognitive funksjonar som ein integrert del av den kliniske undersøkinga. Eg forklarte pårørande at dette var ein tilstand som kunne inntreffe i den fasen av livet pasienten var i, og at årsaka ofte var ukklar. Vidare fortalte eg at det ikkje alltid var like lett å behandle dette, men at ro rundt pasienten kunne være til god hjelp. I dette tilfelle vart det avklart at ein ikkje skulle byrje med noko utredning, grunna pasienten sin tilstand. Som Loge et al. (2006) seier må utredninga være tilpassa pasienten sine leveutsikter og ha som mål å bekrefte diagnosen og identifisere utløyssande årsaker. Å stille diagnosen er enkelt visst ein kjenner dei diagnostiske kriterier. Den brå endringa av pasienten sin mentale tilstand er sentral informasjon når ein skal stille diagnosa. Hos denne pasienten vart det brukt Midaolam som hadde god effekt, da pasienten vart roleg og fekk slappe av. Loge et al. (2006) seier at Haloperidol er i mange praktiske situasjonar det mest aktuelle medikamentet fordi det ofte er indisert på grunn av andre symptom som kvalme. Medikament brukt i denne fasen doserast inntil ønska effekt er oppnådd og vanlegvis i lågare doser enn i andre situasjonar.

4.4 Når livet går mot slutten

Stillhet, utmattelse og sorg. På slutten av dødsprosessen kan ein merke at pårørande er tydeleg slitne, sjølv om dei vel å sitte ved senga til pasienten. Pårørande kan i mange tilfelle bli sett på som ein ressurs, og er til stor hjelp for personalet når det gjeld trygghet for pasienten og informasjon. Det er i slike tilfelle viktig og ikkje utnytte pårørande, og heller tilby at dei skal få kvile seg innimellom og heller gje beskjed visst det skulle bli endringar. På denne måten opprettar ein kontinuitet i relasjonen mellom pasient/pårørande og ansatte, samt god kommunikasjon (Gjerberg og Bjørndal, 2007). Rosland et al. (2006) poengterer at for dei fleste pårørande er avgjerande å få være til stade i den aller siste fasen. Mange slit seg ut for å sikre og ikkje gå glipp av sjølv dødsaugeblikket. Fortløpande informasjon og forsikring til dei pårørande om at dei vil få beskjed straks ein ser forandringar som kan vise at tidspunktet nærmar seg er svært avgjerande for å skape trygghet hos dei nærmaste. Samtidig må ein forberede dei på at det er mogeleg at dei ikkje vil være der under sjølv dødstidspunktet, fordi dødsfasen nokre gangar kjem brått på og kan være over før ein rekk å varsle.

Som vist over veit ein aldri kor tid døden inntre, men dersom ein trur at det er kort tid igjen kan det være nyttig å sette pasienten over på LCP (Liverpool Care Pathway). Målet med denne modellen er at den skal brukast dei siste dagane eller timane før eit dødsfall er forventa. (Palliative Care Institute, 2012). Sentralt står også at pårørande er informert om kva LCP går ut på, slik at det ikkje oppstår missforståingar. Det kan difor i mange tilfelle være lurt å dele ut informasjonsbrosjyrer som følgjer med denne modellen. Der kan pårørande lese kva det er, og dersom behov stille spørsmål til personalet. Når ein brukar LCP som dokumentasjon materiale kan ein stille spørsmål ved; Kva er ulempene? Kva er fordelane? I arbeidet med døande kan LCP by på utfordringar dersom ein ikkje forstår korleis ein skal fylle ut skjemaet. I fleire samanhengar har eg opplevd at kollegaer berre kryssar av slik som forige pleiar, grunna at dei ikkje skjønner kva det blir spurt om. Ein dag spurte eg ein sjukepleiar eg jobbar med om ho forstod kva det blei spurt om, og svaret vart: "Det har ikkje skjedd forandringar i løpet av mi vakt, så eg kryssar det same som før i dag". Eg forklarte at dette ikkje var tilstrekkeleg og at ho måtte forstå verktøyet ho brukte. Så eg spurte igjen: "Forstår du skjemaet du fyller ut?" Svaret vart at det ikkje alltid var logisk kva ein skulle svare og at det var vanskeleg å forstå. Likevel viser mange erfaringar at dette ein god modell i møte med den døande, så lenge personalet (ufaglært, hjelpepleiar, sjukepleiar) som brukar modellen forstår spørsmåla som blir stilt. Dette fører igjen til at ein brukar mindre tid til dokumentasjon, og ein kan ha større fokus på å pleie pasienten. Anderson og Chojnacka (2012) understrekar at LCP

har positiv effekt på dokumentasjon på to hovudområder. Ein erstattar all dokumentasjon med LCP, noko som fører til at utøvarane jobbar meir effektivt som eit tverrfagleg team, det reduserar unødvendig papirarbeid og gjer det mogeleg for ansatte å tilbringe meir tid med pasientane. LCP forbetrar også dokumentasjon av omsorg som er gitt til pasienten, og gjev meldingar og veiledning for andre medarbeidarar.

6.0 Konklusjon

Det viser seg at kreftpasientar i terminal fase har eit samansett hjelpebehov som omfattar smerter, dyspne, fatigue, munntørrhet, kvalme, oppkast, obstipasjon og delirium. For å hjelpe denne pasientgruppa på ein tilfredsstillande måte er det viktig med god kompetanse og tverrfagleg samarbeid. Vidare er det viktig å kjenne pasienten og knytte ein god relasjon til pårørande, slik at alle føler seg ivaretatt. Dette kan ein gjere gjennom tett oppfølging, ha ein open dialog og gjentatt informasjon. Det er viktig at ein fortløpande gjev informasjon til pasienten og pårørande om kva ein observerar, spesielt med tanke på teikn på at døden nærmar seg. Dette for at dei nærmaste pårørande skal kunne være tilstade og ta farvel. Forsking viser at ESAS-r er eit godt kartleggingsverktøy i møte med denne pasientgruppa, og at verktøyet kan brukast på forskjellige måtar. Vidare er det også viktig at ein klarer å implementere LCP (Liverpool Care Pathway) i arbeidet med døande, da denne modellen fremmar betre omsorg for pasientane, og ein brukar mindre tid på dokumentasjon, noko som fører til meir tid saman med pasienten. Ut frå dette kan eg konkludere med at god symptomlindring er svært viktig i den terminale fase og livsavslutninga til eit menneske, og noko ein bør ha fokus på i framtida. Dette på grunnlag av at alle skal få ei god og verdig avslutning på livet. På bakgrunn av dette kan ein stille spørsmålet: "Kva kan ein gjere betre?"

6.0 Referansar

Anderson, A. og Chojnacka, I. (2012) Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*, 26 (34), s 42-50.

Bakke, H.K, (2004) Nye tankar om bemanning i sykehjem. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 21 (124), s 2807.

Bergh, I. et al. (2012) Symptomkartlegging i palliative medisin. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 1 (132), s 18-9.

Brelin, S. (2012) Palliativ behandling - ikke bare smerte! Om symptomlindring i allmennpraksis - tradisjonen "slik gjør vi det". *Utposten*, 41 (1), s 6-11.

Buiting, H.M. et al. (2007) Forgoing Artificial Nutrition or Hydration in Patients Nearing Death in Six European Countries. *Journal of Pain and Symptom management*, 34 (3), s. 305-314.

Dalland, O. (2001) *Metode- og oppgaveskriving for studenter*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O (2007). *Metode- og oppgaveskriving for studenter*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O (2010). *Metode- og oppgaveskriving for studenter*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.

Duffy, A. og Woodland, C. (2006) Introducing the Liverpool Care Pathway into nursing homes. *Nursing older people*, 18 (9), s 33-36.

Forsberg, C. og Wengstöm, Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stocholm, Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur

Gjerberg, E og Bjørndal, A.(2007) Hva er en god død i sykehjem. *Sykepleien forskning*, 2 (3), s. 174 -180.

Global Dignity (2012). *Om verdighet*. [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

<http://www.globaldignity.no/?aid=9107123> [Lest 20.april 2013]

Helsedirektoratet (2012) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf> [Lest 26.februar 2013]

Helse -og omsorgsdepartementet (2012) *Samhandlig – utskrivingsklare pasientar*.

[Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen/utskrivningsklare-pasienter.html?id=650123> [Lest 20.mars 2013]

Husebø, B.S. og Husebø, S. (2005). Sykehjemmet som arena for terminal omsorg – Hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 10 (125), s. 1352-4

Jespersen, B.A., Salomonsen, A. og Rasmussen, T.R. (2007) *Symptomlindring ved dyspnø*.

[Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg i frå:

<http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2007/44/pdf/VP51141.pdf> [Lest 27. februar 2013]

Jordhøy, M.S. et al. (2006) Kvalme, oppkast og obstipasjon i palliasjonsbehandling. *Tidsskrift i Norsk Legeforening*, 5 (126), s 620-3.

Kaasa, S. (2007) *Palliasjon – Nordisk lærebok*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kreftforeningen (Oppdatert 01.03.2013) *Hva er kreft*. [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/> [Lest 13.mars 2013]

Kreftregisteret (Oppdatert 05.10.2012) *Cancer in Norway 2010*. [Elektronisk versjon].

Tilgjengeleg frå: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2010/> [Lest 13.februar 2013].

Kwon, Y.C. et al. (2006) Symptoms in the lives of terminal cancer patients: Which is the most important? *Oncology (Basel)*, 71, s 69-76.

Loge, J.H. et al. (2006) Delirium hos pasientar i palliativ fase. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 5 (126), s 616-9

Lundorff, L.E. og Jensen, N.H. (2007) *Symptomlindring – smerter*. [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå: <http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2007/44/pdf/VP51139.pdf> [Lest 27. februar 2013]

MedicineNet (2012) *Definition of fatigue*. [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå: [<http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=9879>] [Lest 4.mars 2013]

Norsk forening for palliative medisin (2004) *Standard for palliasjon*. [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå: <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf> [Lest 26. februar 2013]

Norsk forening for palliativ medisin (2007) Retningslinjer for symptomlindrende behandling. [Elektronisk versjon] Tilgjengeleg frå: <http://legeforeningen.no/pagefiles/42352/retningslinjer%20for%20symptomlindrende%20behandling.pdf> [Lest 26. februar, 2013]

Paulsen, B. et al. (2004) Bemanning og kvalitet i sykehjem. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 22 (124), s 2954-5.

Reitan, A.M. og Schjølborg T.K. (2010) *Kreftsykepleie – pasient-utfordring-handling*. Oslo, Akribe AS.

Rosland, J.H. et al. (2006) Den døende pasient. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 4 (126), s 467-70

Statistisk sentralbyrå (2012). *Nye tilfelle av kreft diagnostisert, etter kjønn og primærsete.*

[Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

<http://www.ssb.no/locate?top=%2Findex.html&main=%2Fmain.html&tekst=kreft+2012&submit=S%F8k> [Lest 4. februar.2013].

Sørheim, R (2010) *I min verden.* [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

http://fortellinger.net/tekster/dikt/ragnvald_sorheim/i_min_verden [Lest 13.februar 2013].

The Marie Curie Palliative Care Institute (2012). *What is the LCP?* [Elektronisk versjon].

Tilgjengeleg frå:

<http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpil/documents/Liverpool,Care,Pathway,-.FAQ,23,August,2012.pdf> [Lest 18. februar 2013]

Travelbee, J (2005) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Watanabe, S.M.et al. (2011) The Edmonton System Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psycho-Oncology*, 21, s 977-85.

WHO (2013) *WHO Definition of palliative Care.* [Elektronisk versjon]. Tilgjengeleg frå:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Lest 20.februar 2013].



SØKEHISTORIKK

Fyll ut og sett inn flere rader etter behov

Problemstilling: "Korleis kan god symptomlindring gje kreftpasientar i terminal fase ei verdig avslutning på livet?"

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
Sykepleien	1	Døende	91	1 brukt: Hva er en god død i sykehjem
SveMed+	1	Kreft	7390	
	2	Døende	182	
	3	1+2	35	Fekk ein del aktuelle artiklar, som er ikkje fekk åpna og vurdert vidare.
SveMed+	1	Terminal fase	4	1 som såg aktuell ut, men fekk ikkje åpna den.
	2	Symptomlindring	6	3 brukt: Symptomlindring ved dyspnø
				Symptomlindring -smerter
				Palliativ behandling - ikke bare smerte!. Om symptomlindring i allmennpraksis - tradisjonen "slik gjør vi det"
PubMed	1	Pain	519243	
	2	Terminal phase	17708	
	3	Dying	23762	
	4	1+2+3	39	Ingen brukt

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
PubMed	1	Terminal phase	17708	
	2	Dying	23762	
	3	Cancer	2733377	
	4	Neusea	45427	
	5	1+2+3+4	2	Ingen brukt
PubMed	1	Xerostomia	13770	
	2	Cancer	2738478	
	3	Terminal phase	17734	
	4	1+2+3	2	Ingen brukt
	5	1+3	10	Ingen brukt
PubMed	1	Cancer	2738478	
	2	Terminal phase	17734	
	3	Nausea and vomiting	28524	
	4	1+2	10928	
	5	1+2+3	111	Ingen brukt
PubMed	1	Cancer	2757759	
	2	Terminal	333571	
	3	Fatigue	62668	
	4	Important	1302930	
	5	1+2+3+4	26	1 brukt: Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
PubMed	1	Pain	519658	
	2	Terminal phase	17717	
	3	Old people	479853	
	4	1+2+3	11	Ingen brukt

Medline	1	Nursing homes	27162	
	2	Liverpool Care Pathway	91	
	3	Terminal Care	19949	
	4	1+2	8	1 brukt: Introducing the Liverpool Care pathway into nursing home
	5	2+3	50	1 brukt: Benefits of using the Liverpool Care pathway in end of life care
Den norske legeforening	1	Palliativ pleie	46	3 brukt: Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det I praksis
				Den døende pasient
				Delirium hos pasienter i palliativ fase
	2	Bemanning sykehjem	56	2 brukt: Bemanning og kvalitet i sykehjem
				Nye tanker om bemanning i sykehjem
	3	Palliasjonsbehandling	5	1 brukt: Kvalme, oppkast og obstipasjon i palliasjonsbehandling
	4	Symptomkartlegging	3	1 brukt: Symptomkartlegging i palliativ medisin

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
PubMed	1	Dydration	21703	
	2	Nutrition	268736	
	3	Death	545436	
	4	1+2+3		Forgoing Artificial Nutrition or Hydration in Patients Nearing Death in Six European Countries.