

Siste fase i livet – medvirkning i en høgteknologisk intensivverden?

Marit Anita Sunnarvik

Høgskulen på Vestlandet, Norge

E-post: Marit.Anita.Sunnarvik@hvl.no

Siv Iren Juklestad

Norsk forening for kognitiv terapi, Norge

Non-invasive ventilation (NIV) er respiratorbehandling som ofte benyttes i en høgteknologisk intensivverden. Den tettsittende masken dekker enten munn og nese, bare nesen eller hele ansiktet. NIV bidrar til at respirasjonsarbeidet blir lettere, og gassutvekslingen i lungene forbedres (1). Indikasjonen for denne type behandling omfatter pasienter med truende eller etablert respirasjonssvikt (2, s. 327). Beslutning om palliativ NIV kan bli tatt i en kritisk fase, der det ikke er tid eller rom for å involvere verken pasient eller pårørende i prosessen (3). Både pasient og pårørende kan oppleve å være lite forberedt når det oppstår akutte respirasjonsproblemer i palliativ fase, og når det iverksettes NIV uten at pasienten tas med i beslutningsprosessen.

Pasienter i palliativ fase ønsker å ha medbestemmelse når det gjelder hvordan de skal dø, samt hvilken behandling de ønsker. I dette essayet formidles refleksjoner over medvirkning i beslutningsprosesser i palliativ behandling og omsorg.

Hva er palliativ behandling og omsorg?

Palliasjon er en holistisk tilnærming for å ivareta pasienten fysisk, psykisk, sosialt, åndelig og eksistensielt. Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver palliasjon eller en palliativ behandling som en normal prosess, som verken har til hensikt å fremskynde eller utsette døden. Palliativ behandling innebærer også tilgang til palliative tjenester. Disse tjenestene inneholder kartlegging av symptomer, kommunikasjon om prognose og valg av behandling på et tidlig stadium i diagnostiseringen av kreft (4,5). Det er en aktiv

behandling, der pleie og omsorg skal sørge for best mulig livskvalitet for pasienter som har uhelbredelig sykdom og kort levetid (6,7).

Aktiv behandling kan innebære å benytte medisinskteknisk utstyr som NIV, der målet ikke er å restituere pasienten fra sykdommen, men om mulig lindre pasientens ubehag ved dyspné. Her blir blant annet opioider benyttet, da det kan dempe de subjektive opplevelsene av angst og dyspné som kan være uttalt hos den palliative pasienten (7). Palliativ omsorg omfatter også symptomkontroll hos pasienten, samt kommunikasjon med både pasient og pårørende om fastsettelse av mål som ivaretar beslutningen om en verdig død (3,8). Det finnes fortsatt ikke noen standard i norsk helsevesen for tilbud om palliative tjenester før pasienten er i slutfasen av livet (3). Dette er et argument for innføring av tidlig palliativ behandling, der hensikten er å øke livskvaliteten ved å dempe symptomer og psykiske plager som angst (9). Dette kan gi pasienten og de pårørende forutsigbarhet om både sykdom og prognose (5).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen har retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase, som innbefatter medikamentell behandling for å lindre pasientens ubehag (10,11). Symptomatisk behandling, som bruk av opioider, kan gi bedre verdighet for pasienten i en palliativ fase, fremfor å nytte avansert behandling som NIV. Opioider nyttes også i seponering av respiratorbehandling til den palliative pasienten (12). Behandlingen skal forbedre livskvaliteten til pasienten som står overfor en livstruende sykdom. Sentralt er lindring av lidelse som sykdommen forårsaker (13).

Medvirkning i beslutningsprosesser før palliativ fase

I palliativ behandling er det funn fra studier som viser manglende medvirkning i beslutningsprosesser (9,14). Når det skal tas beslutninger om hvilken palliativ behandling som skal gjennomføres, ønsker pasient og pårørende en individuell vurdering (15). Pasienter med alvorlige sykdommer ønsker å snakke om egne valg og mål, samt ha sanne dialoger om prognosen i sykdomsforløpet. Dette krever at pasienten må bli hørt på hva hen ønsker, både før palliativ behandling blir initiert og underveis i behandlingen (3). Studier viser til mer tilfredshet hos pasient og pårørende når tidlig palliativ behandling blir introdusert til pasienter som får diagnostisert kreft (16).

Pårørende er en viktig ressurs for den palliative pasienten. I en personsentrert behandling omfattes også omsorg for pårørende (9,6). Pårørende savner ofte informasjon om pasientens sykdom, prognose og smertebehandling. Dette er noe som skaper frykt og bekymringer for fremtiden (17). En utfordring kan være at pasient og pårørende ikke er klar over prognosen knyttet til diagnosen og stadiet av sykdommen. Det kan skyldes at de ikke har blitt presentert en behandlingsplan som avgrenser de ulike behandlingstilbudene, eller at pasienten og pårørende ikke har forstått informasjonen som er blitt gitt (9).

Samtidig som pasientene mottar kurativ behandling, bør også individuell palliativ behandling iverksettes ut fra pasientens og familiens behov (12). Planlegging av palliativ behandling kan forebygge lidelse og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig

karakter for både pasient og pårørende (3,6,9). Tidlig integrering av palliativt team i forløpet hos pasienter med alvorlige diagnoser, viser derfor positive resultater og gir pasient og pårørende en forutsigbarhet i sitt behandlingsforløp. Dette innebærer at informasjon og planlegging må inn tidlig i pasientens sykdomsforløp, før pasienten blir så syk at hen ikke kan delta i beslutninger om egen palliativ fase (14). En slik organisering er også i tråd med gjeldende norske strategier i kreftomsorgen (9).

Mangel på en helhetlig tilnærming til den palliative behandlingen kan føre til en følelse av tap av verdighet for både pasient og pårørende (18). Medvirkning sikrer at en har myndighet i sin situasjon (3). Tidlig medvirkning i behandlingsforløpet er vesentlig for livets slutfase i palliativ omsorg. Det gir fysisk og emosjonell styrke som kan tilfredsstille behov for informasjon og kontroll i situasjonen (3).

Behandling og medvirkning i palliativ fase

Palliativ behandling ved kreft startes og styres oftest fra en kreftavdeling. Noen pasienter kan ha så uttalte fysiske symptomer at de kun kan ivaretas tilstrekkelig på en intensivavdeling. Dette både for overvåkning og medikamentell oppfølging.

Ved akutte hendelser som krever rask vurdering, bør det foreligge oppdaterte behandlingsplaner for pasienten. Pasienten og pårørende kan da i en rolig fase ha meddelt hva som er viktig, og hvilke plager pasienten aksepterer for å forlenge livet (3). De subjektive egenskaper av å forstå, mestre og ha opplevelsen av mening, kan knyttes til pasientens og pårørendes autonomi og verdighet. Respekt for pasientens autonomi er en nøkkel i etikk.

Noen ganger er likevel aktiv behandling til hinder for en god avslutning på livet til den kritisk syke palliative pasienten (4). Det er utfordringer med å gi rett behandling til pasienter mot slutten av livet, da det noen ganger kan oppstå uventet forverring av sykdommen.

En pasientsituasjon

Bjørn er 68 år og er i en palliativ fase av kreft. Han har nylig gjennomført sin siste cellegiftbehandling med lindrende hensikt. Sepsis har medført akutte respiratoriske problemer, og han blir flyttet fra kreftavdelingen til intensivavdelingen. Det blir raskt besluttet at det skal startes opp med NIV for å hjelpe med respirasjonen. Bjørn er svekket både fysisk og psykisk, og kona Toril reagerer på at han må ha maska over ansiktet. Bjørn er urolig, og blikket er flakkende. Toril reiser seg opp og tar varsomt Bjørns hånd. Intensivsykepleieren ser at han mister bevisstheten. Ventilatoren begynner å alarmere, og intensivsykepleieren sjekker om det er lekkasje fra masken som utløser alarmene. Det blir også varslet med ringeklokken. En medkollega som kjenner Bjørns sykdomshistorie, tar masken av ansiktet, og slår av alarmene ...

Når pasienter med uhelbredelig kreft tilbys kreftbehandlinger i siste fase av livet, er hensikten å forlenge livet eller lindre plager (19). Kreftbehandling har bivirkninger som kan føre til nedsatt immunforsvar, og pasientene er dermed utsatt for sepsis med

påfølgende respiratoriske problemer (16). Når det oppstår en medisinsk akutt krise kan det mangle både informasjon om og forståelse for en slik hendelse, som dermed kan skape en uverdig situasjon for både pasient og pårørende (9). NIV-behandling kan være en aktiv lindring i den palliative fasen av livet. Den var i Bjørns tilfelle ikke forbundet med at han ville bli helbredet, men at han skulle komme seg gjennom respirasjonsproblemene uten å bli intubert. Bjørn var svekket, og dette påvirket hans evne til å ta valg.

I livets siste fase er det vanskelig å gjennomføre brukermedvirkning der målet er å gi pasienten reell innflytelse over sin egen situasjon og helse (20, s. 22). Slike faglige samtaler krever tid. Mangel på samtaler rundt pasientens situasjon kan gå ut over pasientens autonomi.

Kulturen og miljøet i avdelingen og pasientens forhold til helsepersonellet, er faktorer som har betydning for pasientens medvirkning i prosessen (21). Tidspress i en intensivavdeling kan hindre pasientens medbestemmelse (22). Av egen erfaring kan travelhet i en intensivavdeling medføre at pasienten ikke får den oppfølgingen som det er behov for ved oppstart av NIV-behandling. Akutte respirasjonsproblemer i en palliativ fase krever umiddelbar behandling, noe som kan vanskeliggjøre involvering av pasient og pårørende når beslutninger skal tas.

I beslutningsprosessen ved begrensning av livsforlengende behandling, defineres dette som «all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død» (10). Derfor bør dialog og diskusjoner om endringer i mål for behandlingen starte tidlig. Dette kan gjøres ved å innføre hyppige møter med pasientens pårørende under sykdomsprosessen (12). En slik organisering er også i tråd med gjeldende norske strategier i kreftomsorgen (9). Ved palliativ behandling i en intensivavdeling, forutsettes det kunnskap og opplæring av alle fagpersoner (23). Dette krever at fagteamet kontinuerlig oppdaterer og utvikler sin kompetanse på aspektene rundt avslutning av behandling ved livets slutt (24).

Offentlig helsetjeneste bygger på ansattes holdninger og handlinger i samspill med pasienten (25, s. 165). Når NIV-behandlingen starter uten pasientens medvirkning, er det viktig at den blir stoppet når den ikke fører til bedring. Norsk Sykepleierforbunds (26) yrkesetiske retningslinjer for sykepleie beskriver sykepleierens ivaretagelse av den enkelte pasients verdighet og integritet. Retten til helhetlig sykepleie, medbestemmelse og retten til ikke å bli krenket er viktige momenter her. Sykepleieren skal også sørge for å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død, og samtidig vise respekt og omtanke for pårørende. Hensynet til pasienten skal prioriteres dersom det oppstår interessekonflikt. Om pasienten ikke kjenner til risiko og nytte ved en behandling, har heller ikke pasienten forutsetning for å kunne ta selvstendige valg i sin behandling. Informasjon og planlegging må derfor tidligere inn i pasientens sykdomsforløp (14).

Når pasienten ikke er samtykkekompetent, må pårørendes informasjon vektlegges (10). Om pasienten og pårørende på et tidlig stadium av sykdommen hadde hatt kjennskap til komplikasjoner som kan oppstå i sykdomsforløpet, hadde kanskje både pasient og pårørende motsatt seg overflytting til en intensivavdeling med avansert behandling som ansees som nytteløs og uverdig. Ut fra egen erfaring, er det i liten

grad utarbeidet planer for hva som skal skje når pasienten kommer til sluttstadiet i livet. I en intensivavdeling kan et økt samarbeid om kunnskapsutveksling mellom ansvarlig lege, intensivsykepleiere og palliativt team gi bedre behandling og omsorg for pasienten, samt ivaretagelse av pårørende (12,23).

Referanser

1. Steindal SA, Hofstø K, Aagaard H, Mariussen KL, Andresen B, Christensen VL, et al. Non-invasive ventilation in the palliative care of patients with chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review protocol. *BMJ Open*. 2021;11(12):e048344. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-048344>
2. Flatlandsmo KS, Myren I. Ikke invasiv overtrykksventilering. I: Stubberud DG, Gulbrandsen T, red. *Intensivsykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020. s. 327–28.
3. Engelhardt B. Palliative care: patient's autonomy in the end-of-life situation. *Memo*. 2022;15(1):76–78. <https://doi.org/10.1007/s12254-021-00783-5>
4. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G., et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;(9). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>
5. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
6. World Health Organization. Palliative care: key facts [internett]. Geneva: World Health Organization; 5. august 2020 [hentet 23. mars 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care2002>
7. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2018 [oppdatert 18. september 2018; hentet 4. mars 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
8. Abaleke E, Abbas M, Abbasi S, Abbott A, Abdelaziz A, Abdelbadee S, et al. Azithromycin in patients admitted to hospital with COVID-19 (RECOVERY): a randomised, controlled, open-label, platform trial. *The Lancet*. 2021;397(10274):605–12.
9. Hjermstad MJ, Aass N, Andersen S, Bruneli C, Dajani O, Garresori H, et al. PALLION-PALLiative care Integrated in ONcology: Study protocol for a Norwegian national cluster randomized control trial with a complex intervention and early integration of palliative care. *Trials*. 2020;21:1–17. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4224-4>
10. Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2019 [oppdatert 14. oktober 2019; hentet 4. mars 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
11. Helsedirektoratet. Veileder for beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2013 [oppdatert 1. april 2013, hentet 23. mars 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
12. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesth*. 2018;18:106. <https://doi.org/10.1186/s12871-018-0574-9>
13. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services. A guide for programme managers [internett]. Geneva: World Health Organization; 16. februar 2016 [hentet 23. mars 2023]. Tilgjengelig fra: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>

14. Willard C, Luker K. Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Palliat Med.* 2006;20(6):611–15. <https://doi.org/10.1177/0269216306071064>
15. Ek, K, Ternstedt BM. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs.* 2008;62(4):470–78. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x>
16. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E., et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2018;19(11):e588–e653. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(18)30415-7)
17. McDonald J, Swami N, Hannon B, Lo C, Pave A, Oza A., et al. Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Ann Oncol.* 2017;28:163–68. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw438>
18. Getz L, Kirkengen AL, Ulvestad E. Menneskets biologi – mettet med erfaring. *Tidsskrift for Den norske legeforening.* 2011;131(7):683–87. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0874>
19. Seow H, Snyder CF, Mularski RA, Shugarman LR, Kutner JS, Lorenz KA., et al. Framework for assessing quality indicators for cancer care at the end of life. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38(6):903–12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.024>
20. Tingvoll WA, Kassah BL, Kassah AK. Helse- og omsorgstjenestene – et overblikk. I: Kassah BL, Tingvoll W-A, Kassah AK, red. *Samhandlingsreformen under lupen: kvalitet, organisering og makt i helse- og omsorgstjenestene.* Oslo: Fagbokforlaget; 2014. s. 17–29.
21. Lee SF, Kristjanson LJ, Williams AM. Professional relationships in palliative care decision making. *Support Care Cancer.* 2008;17(4):445–50. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0516-z>
22. Sargeant A, Payne S, Gott M, Small N, Oliviere D. User involvement in palliative care: motivational factors for service users and professionals. *Prog Palliat Care.* 2013;15(3):126–32. <https://doi.org/10.1179/096992607x196060>
23. Cortegiani A, Russotto V, Raineri SM, Gregoretti C, Giaratano A, Mercadante S. Attitudes towards end-of-life issues in intensive care unit among Italian anesthesiologists: a nation-wide survey. *Support Care Cancer.* 2018;26(6):1773–80.
24. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ.* 2014;348:g1219. <https://doi.org/10.1136/bmj.g1219>
25. Carpenter J, Dickinson C. Tverrprofesjonell utdanning – et sosialpsykologisk perspektiv. I: Willumsen E, Ødegård A, red. *Tverrprofesjonelt samarbeid: et samfunnsoppdrag.* 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2016. s. 162–177.
26. Norsk Sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer [internett]. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-o/yrkesetiske-retningslinjer2019>