

”Alt jeg vet er at det vil ta
livet av meg til slutt....”

Palliasjon: behov og tilbud til pasienter med alvorlig KOLS
En litteraturanalyse

Madelein van den Hemel
Videreutdanning i lungesykepleie
Institutt for sykepleie
Høyskolen i Bergen, vår 2008

Bakgrunn for valg av tema er en kombinasjon av følgende fakta:

1. Stort antall KOLS-pasienter (200 000 i Norge)
2. Høy frekvens av alvorlige symptom i sluttfasen av sykdommen, dårlig livskvalitet og dårlig prognose. (Gore, Brophy & Greenstone, 2000; Edmonds et al, 2001)
3. Stort behov for palliasjon (Gore, Brophy & Greenstone, 2000)
4. Mangelfull tilbud (Randall Curtis, 2006; Elkington et al, 2004)



Definisjon palliasjon

- 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. Denne behandlingsmodell er også anvendelig tidligere i sykdomsforløpet samtidig som det gis kurativ eller livsforlengende behandling (European Association for Palliativ Care/WHO).

Hvorfor palliasjon til KOLS-pas.?

- 1. Sykdommen er progressiv, gir i sluttfasen mange alvorlige symptomer og er i stor grad invalidiserende.
- 2. Pasientene har en dårlig sykdomsprognose.

Problemstilling:

Hvilke behov for palliativ behandling eksisterer hos KOLS-pasienter med langkommet sykdom? Hvordan blir pasienter møtt i forhold til dette av helsepersonell og hvilke faktorer spiller en begrensende rolle for det tilbudet som pasienten får?

Metode: litteraturanalyse

Søk etter forskningslitteratur i vitenskapelige databaser (Sve-Med, Medline, Embase, Cinahl, Ovid Nursing)

Søkeord knyttet til 3 hovedområder:

1. KOLS
2. Palliativ behandling
3. Pasientene sine behov for hjelp knyttet til sykdom

Litteraturfunn

Omfattende fysiske og psykiske plager hos KOLS-pasienter

(Skillbeck et al, 1998; Edmonds et al, 2001)

Dårlig symptomkontroll (Elkington et al, 2005; Jones et al, 2004)

Dårligere score på livskvalitetsmålinger, psykisk helse og funksjonsnivå sammenlignet med cancer pulm pasienter

(Gore, Brophy & Greenstone, 2000; Skilbeck et al, 1998)

Lite tilgang til palliativ behandling (Elkington et al, 2005)

Stort , men udekket behov for informasjon (Gore,

Brophy & Greenstone, 2000; Randall Curtis, 2001)



Table 2 Main symptoms reported by respondents in final year of life (percentages* in parentheses)

	Chronic lung disease (n = 87)	Lung cancer (n = 449)	t-test or Pearson χ^2 (P value)
Mean number of symptoms	7.1 (SD 2.9)	6.9 (SD 2.9)	0.5 (NS)
Mean number of symptoms reported to have been very distressing	1.6 (SD 1.4)	1.8 (SD 1.5)	0.5 (NS)
Pain	65 (77)	374 (86)	2.9 (NS)
Very distressing	34 (58)	196 (58)	2.3 (NS)
Breathlessness	82 (94)	349 (78)	11.8 (<0.0001)
Very distressing	62 (78)	201 (60)	7.4 (0.024)
Cough	61 (69)	260 (68)	0.16 (NS)
Very distressing	23 (48)	97 (40)	0.9 (NS)
Sickness	40 (47)	200 (46)	0.16 (NS)
Very distressing	15 (39)	85 (45)	0.62 (NS)
Anorexia	58 (67)	338 (76)	3.6 (0.04)
Very distressing	8 (15)	62 (19)	1.2 (NS)
Constipation	35 (44)	239 (59)	6.6 (0.01)
Very distressing	22 (65)	128 (55)	1.1 (NS)
Mouth problems	49 (59)	235 (57)	0.2 (NS)
Very distressing	9 (19)	67 (30)	4.98 (NS)
Insomnia	55 (65)	266 (60)	0.6 (NS)
Very distressing	22 (42)	85 (35)	2.5 (NS)
Confusion	29 (33)	182 (41)	1.7 (NS)
Very distressing	5 (21)	49 (30)	1.1 (NS)
Low mood	61 (71)	296 (68)	0.3 (NS)
Very distressing	31 (57)	145 (51)	0.8 (NS)

*Percentages are adjusted to account for missing data.

Kilde: Edmonds et al, 2001

Table 1 Symptoms and treatment received in the last year of life

	<i>n</i> (%)
Symptoms all the time/sometimes	
Breathlessness	200 (98)
Cough	163 (80)
Weakness/fatigue	195 (96)
Appetite	166 (81)
Hard to sleep at night	160 (77)
Low mood	158 (77)
Anxiety/panic attacks	109 (53)
Pain	147 (72)
Treatment received for symptoms present all the time/sometimes	
Breathlessness	166 (85)
Hard to sleep at night	30 (19)
Low mood	29 (18)
Anxiety/panic attacks	18 (17)
Pain	97 (66)
Symptoms relieved by treatment 'a lot' or 'some' ^a	
Breathlessness	94 (57)
Difficulty sleeping	18 (58)
Low mood	12 (41)
Anxiety/panic attacks	10 (56)
Pain ^a	21 (21)
Oxygen received	
Yes ^b	83 (40)
Concentrator	21 (10)
Cylinder	41 (20)
Concentrator and cylinder	20 (10)
No	122 (60)
Use of oxygen ^c	
<15/24 hours	42 (51)
≥15/24 hours	32 (39)
Times oxygen was needed	
At all times	32 (40)
With physical activity (dressing/climbing stairs)	41 (51)
At times of anxiety	28 (35)
With a chest infection	39 (49)

Kilde: Elkington et al, 2005



Hvilke faktorer spiller en
begrensende rolle for det palliative
tilbudet som KOLS-pasienter får?

1. KOLS: vanskelig prognose

Mange pasienter/pårørende vet ikke at de er døende
(Elkington et al, 2005)

Svært usikker 6-måneders overlevelsesprognose
(Fox et al, 1999)

Leger vegrer seg for å ta opp spørsmål rundt livets slutt og pasientens sine ønsker ift. dette (Elkington et al, 2001; Fox et al, 1999)

2. Lite kunnskap om lindrende behandling til KOLS-pasienter

Litteraturanalyse finner stor kunnskapsmangel om palliative behov til KOLS-pasienter. Mer forskning etterlyses (Habraken et al, 2007)

Eks. GOLD-guidelines mangler anbefalinger og ønsket standard for lindrende behandling

Alvorlighetsgraden av dyspne ofte oversett av helsepersonell!
(Roberts, Thorne & Pearson, 1993)

3. Dårlig kommunikasjon mellom KOLS-pasienter og helsepersonell

Preger hele sykdomsforløpet (Exley et al, 2005)

KOLS-pasienter kan lite om sin sykdom, vet ofte ikke at de er døende eller finner selv ut av dette etter hvert. De ønsker imidlertid undervisning og informasjon. (Elkington et al, 2005; Exley et al, 2005; Randall Curtis et al, 2002).

Dette minsker mulighetene til å påvirke eget liv og død

Årsaker til dårlig kommunikasjon ligger både hos helsepersonell og pasienten (Knauft et al, 2005)

4. Knapphet på tilgang til palliativ behandling i helsesystemet

Hovedfokus tradisjonelt sett på kreftpasienter og disse blir ofte prioritert.

Geografisk nærhet til pasienten nødvendig (men dette gjelder alle pasientgrupper!)

Konklusjon: konsekvenser for sykepleie

Palliativ behandling til KOLS-pasienter viser seg å være effektiv!

(Rabow et al, 2004; Yohannes, 2007)

Innebærer planlegging, utførelse og evaluering av omsorg/behandling og bidrar til klarhet rundt viktige beslutninger

Bidra til symptomkontroll i bred forstand

Krever tverrfaglig samarbeid

Sykepleier som bindeledd mellom pasienten, pårørende og annet helsepersonell

Undervisning og informasjon: gir bedre kontroll over eget liv og dermed bedre livskvalitet

Støtte til mestring av dyspne:

- Være tilstede, opptre rolig. Evt. kroppskontakt (stryke på ryggen, dirigere pusten, hånd på magen)
- Løs på stramt tøy
- Frisk luft, evt. vifte!
- Vær konkret i informasjon
- Ikke still spørsmål som krever lange svar
- Lydhør ovenfor pasienten sine behov
- Overta funksjoner for pasienten: energisparing (for eksempel gjøre i stand forstøverapparat)
- Instruer i leppepustteknikk.

Effekter leppepust (Truesdell, 2000)

1. Lavere respirasjonsfrekvens
2. Luftveiene holder seg lettere åpne
3. Høyere tidalvolum (mengden luft som pustes inn eller ut)
4. Lavere Co₂ innhold i arteriell blod
5. Høyere Sao₂
6. Bedre funksjonskapasitet
7. Avlaster diafragmamuskulatur
8. Bedrer muligheten til å nyttiggjøre seg inhalasjonsmedisin
9. Pasienten kan utføre leppepust uten å være avhengig av hjelp fra andre, fremmer selvmestring av dyspne

Leppepust:

Pust langsomt inn gjennom nese, pust ikke for dypt. La lufta komme naturlig og ikke tving den ned i lungene

Trekk leppene sammen som om du skal plystre

Pust forsiktig ut gjennom sammentrukne lepper mens du sakte teller til 2.

Pust ut minst dobbelt så sakte som du puster inn.

Fortsett med leppepust til du ikke lenger er tungpusten.

Pust rett. Ikke tenk på lungene, men på magen. Alt for mange trekker inn pusten med brystkassa. Pustemuskulaturen, diafragma, ligger mye lavere.

Pusteteknikken kan en enkelt trene opp: Sitt på en stol og hold en hånd på brystet og den andre på magen. Konsentrer deg om pusting, la magen gjøre mesteparten av arbeidet.

Hvordan inngi trygghet?

- Reflekter over egen angst ved dyspne: empati!
- Vite når legen bør kontaktes (kunne vurdere pasienten sin helsetilstand)
- Inneha ferdigheter og kompetanse i bruk av medisinsk teknisk utstyr, prosedyrer og behandling.



Obs: gjennomfør forordnet inhalasjonsbehandling!

Vær oppmerksom på rett inhalasjonsteknikk!

.....altså: rett medikament, til rett tid, på rett måte

Munnstell

- Mange pasienter er munnpustere, viktig å hindre belegg og tørre slimhinner.
- Unngå sopp-/bakterieinfeksjoner (obs. ved bruk av inhalasjonssteroider)
- Munnstell gir velvære
- Tilgjengelig drikke, viktig ifm. sekretmobilisering.
- God munnhygiene viktig forutsetning for god ernæringsstatus.

Ernæring

Forskning tyder på at mange KOLS-pasienter er underernærte eller i ernæringsmessig risikosone (Laaban et al, 1993; Stratton, Green og Elia ,2003)

Årsakssammenhenger er kompliserte og til dels uklare.

Det er en signifikant sammenheng mellom lav vekt og mortalitet hos KOLS-pasienter (Schols et al, 1998)

Derfor god grunn til å legge vekt på ernæringsstatus til KOLS-pasienter.

Men: Ernæringsbehandling krever systematisk og tverrfaglig oppfølging av pasienten

Husk fokus på praktisk tilrettelegging av måltider.



Husk: Mat er mer enn energi og byggesteiner!!

Mat inngår i sosialt samvær og knytter mennesker sammen

Mat er nytelse og for de fleste knyttet til livskvalitet

Mat er identitet og kultur.

Målet med ernæringsintervensjon er å gi pasienten optimale muligheter til å gjenvinne krefter og å øke livskvalitet.

Tiltak ved dårlig appetitt:

1. Hyppige små måltider (inkl. ernæringsdrikker)
2. Energi- og proteinrik kost
3. Favorittmat lett tilgjengelig

Tiltak ved dyspne:

1. Hvile før maten
2. Ta hurtigvirkende inhalasjonsmedisin før maten
3. Spise langsomt
4. Velg lettspist mat (lite tyggemotstand)
5. Sørg for ferdigmat i reserve og lett tilgjengelig

Tiltak ved rask metthetsfølelse:

1. Spis først energi- og proteinrik kost
2. Ikke drikk før og under måltiden
3. Drikk heller en god stund etter måltiden
4. Kalde retter kan virke mindre mettende enn varme.
5. Også her: små og hyppige måltider heller enn få og store!

Referanser

Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S., Addington-Hall, J. (2001) A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15, p. 287-295

Elkington, H., White, P., Higgs, R., Pettinari, C.J. (2001) GP's views of discussions of prognosis in severe COPD. *J Family Practice*, 18, p. 440-444.

Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., Pettinari, C. (2004) The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98, p. 439-445.

Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., Edmonds, P. (2005) The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine*, 19, p. 485-491.

Exley, C., Field, D., Jones, L., Stokes, T. (2005) Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliative medicine*, 19, p. 76-83.

Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhong, Z., Dawson, N.V., Wu, A.W., Lynn, J. (1999) Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *JAMA*, 282, p. 1638-1645.

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2006) Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease.

.

Gore, J.M., Brophy, C.J., Greenstone, M.A. (2000) How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55, p. 1000-1006.

Habraken, J.M., Willems, D.L., de Kort, S.J., Bindels, P.J.E. (2007) Health care needs in end-stage-COPD: a structured literature review. *Patient education and counseling*, 68, p. 121-130.

Hansen-Flaschen, J. (2004) Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. *Respiratory Care*, 49, p. 90-98

Heffner, J.E., Fahy, B., Hilling, L., Barbieri, C. (1996) Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 154, p. 1735-1740.

Jones, I., Kirby, A., Ormiston, P., Loomba, Y., Chan, K., Rout, J., Nagle, J., Wardman, L., Hamilton, S. (2004) The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Journal Family Practice*, 21, p. 310-313.

Knauff, E., Nielsen, E.L., Engelberg, R.A., Patrick, D.L., Randall-Curtis, J. (2005) Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*, 127, p. 2188-2196.

Laaban, J.P., B. Kouchakji, M.F. Dore, O. Orvoen-Frija, P. David og J. Rochemaure (1993) *Nutritional status of patients with chronic obstructive pulmonary disease and respiratory failure. Chest* 103 (5): 1362-1368.

Loge, J.H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. (2006) Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling. *Tidsskrift for lægeforening*, 126, s. 462-466.

Norsk forening for palliativ medisin, *Standard for palliasjon*, 2004.

Norsk forening for palliativ medisin, *Retningslinjer for symptomlindrende behandling*, 2007

Rabow, M.W., Dibble, S.L., Pantilat, S.Z., McPhee, S.J. (2004) The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative care consultation. *Archives of Internal Medicine*, 164, p. 83-91.

Randall Curtis, J., Wenrich, M.D., Carline, J.D., Shannon, S.E., Ambrozy, D.M., Ramsey, P.G. (2002) Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: Differences between patients with COPD, cancer and AIDS. *Chest*, 122, p. 356-362.

Randall Curtis, J. (2006) Palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine: COPD Update*, 2, p. 86-90.

Roberts, D.K., Thorne, S.E., Pearson, C. (1993) The experience of dyspnea in late stage-cancer. Patients' and nurses' perspectives. *Cancer nursing*, 16, p. 310-320.

Schols, A.M.W.J., J. Slangen, L. Volovics, E.F.M. Wouters (1998) *Weight Loss Is a Reversible Factor in the Prognosis of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 157 (6): 1791-1799

Seamark, D.A., Blake, S.D., Seamark, C.J., Halpin, D.M.G. (2004) Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, p. 619-625.

Shee, C. (1995) Palliation in chronic respiratory disease. *Palliative Medicine*, 9, p. 3-12.

Skilbeck, J., Mott, L., Page, H., Smith, D., Hjelmeland-Ahmedzai, S., Clark, D. (1998) Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliative Medicine*, 12, p. 245-254.

Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., McNeilly, M., Christakis, N.A., McIntyre, L.M., Tulsky, J.A. (2000) In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132, p. 825-832.

Stratton R.J., C.J Green og M. Elia (2003) *Disease-related malnutrition: an evidence based approach to treatment*. Oxford, CABI Publishing.

Truesdell, S. (2000) Helping patients with COPD manage episodes of acute shortness of breath. *MEDSURG Nursing*, vol. 9 no. 4, p. 178-182.

Varkey, B. (2006) Unfulfilled palliative care needs of chronic obstructive pulmonary disease patients. *Current opinion in pulmonary medicine*, 12, p. 103-105.

Yohannes, A.M. (2007) Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Quality of life Outcomes*, 5, p. 17.