

FAGUTVIKLING

Slik kan sykepleiere gi bedre pleie til døende pasienter med Huntingtons sykdom

Kontinuitet er viktig for HS-rammede i palliativ fase. Pasienten Olav burde hatt en primær og en sekundær sykepleier.

Diako Morvati

Stipendiat

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord universitet - Bodø

Palliasjon

Demens

Omsorg

Sykepleien 2023;111(93006):e-93006

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2023.93006](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.93006)

Hovedbudskap

Denne artikkelen tar utgangspunkt i en pasientfortelling der en sykepleier står overfor utfordringer med å gi god omsorg og palliativ behandling til en pasient med Huntingtons sykdom (HS) i sen fase. Kvaliteten på omsorgen kan på den ene siden påvirkes av sykepleierens forståelse av pasientens situasjon. På den andre siden kan omsorgen bli påvirket av sykepleierens kompetanse innen symptomlindring, relasjoner til pasienten, kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid og ivaretagelsen av pårørende.

FAKTA

Huntingtons sykdom

- Huntingtons sykdom (HS) er en arvelig sykdom som debuterer i voksen alder og innebærer svinn av hjerneceller.
- Sykdommen gir både motoriske, psykiske og kognitive forandringer, og det er stor variasjon i hvordan sykdommen arter seg hos ulike personer.

- Omtrent 300–400 personer har diagnosen HS i Norge, og rundt 15 nordmenn får diagnosen årlig.
- Sykdommen har dødelig utgang. Antall leveår etter sykdomsstart anslås å være 10–25 år.

Kilde: [NHI.no](https://www.nhl.no)

Det er mandag og første vakt etter noen dager fri. Sykepleieren har ansvar for Olav på 67 år, en pasient med Huntingtons sykdom (HS) i sen fase. Olav er en pasient som ikke har mange rundt seg. Sønnen er oppgitt som nærmeste pårørende, men han besøker sjelden faren sin.

Når sykepleieren sier god morgen til Olav, åpner Olav plutselig øynene og ser på sykepleieren. Olav blir ofte urolig og utagerende under stell, noe som gjør det vanskelig å gi ham frokost etterpå. Sykepleieren bestemmer seg derfor for å lage frokost først. Olav følger sykepleieren med triste og bekymrede øyne.

Olav begynner å rope

Etter å ha fått to skjeer med grøt begynner Olav å slite med å svelge og får problemer med slim i halsen. Han begynner å rope og bevege armen. Dette er en dårlig opplevelse for Olav. Slimproduksjonen har økt, og ropingen har blitt mer intens den siste måneden.

Det var nettopp den økte slimproduksjonen og den økte ropingen Olav plagdes mest av, spesielt under måltidene. Noen av pleierne sier de forlater rommet når Olav roper og skriker, og de kommer heller tilbake etter en stund.

Alle Olavs medisiner er blitt seponert. Søkelyset er på symptomlindring. Olav får bare Paracet og Granon tre ganger daglig. Ellers står han på morfin og Robinul ved behov. Sykepleieren gir ham en 200-milligramms brusetablett med Granon, men han klarer ikke å hoste opp slimet. Olav fremstår nå som sterkt preget av angst.

Sykepleieren tenker at Olav bør få Robinul, og han går inn til medisinrommet for å ordne 0,2 milligram subkutan Robinul. Sykepleieren spør en erfaren kollega om hun noen gang har gitt Robinul til Olav. Hun nøler litt og sier: «Jeg har aldri gitt Olav Robinul eller morfin. Det er svært vanskelig å vurdere når Olav har behov for disse medisinene.»

Sykepleieren bestemmer seg likevel for å gi Robinul, og etter omtrent 30 minutter ser han en positiv effekt. Olav puster roligere, men har fortsatt rynker i pannen og mellom øynene. Det kan skyldes smerte.

Smerte har vid betydning

Denne artikkelen baserer seg på en refleksjonsmodell som understreker viktigheten av relasjoner og kommunikasjon, støtte til pårørende samt teamarbeid for å oppnå holistisk, personsentrert omsorg og pleie til HS-pasienter i den palliative fasen (1)

Hvorfor roper Olav? Er han sint, lei eller fortvilet? Kan det handle om eksistensielle smerter? Plages han med ubehandlet fysiske plager som for eksempel obstipasjon, kvalme eller urinretensjon? Hva er det egentlig han formidler?

Begrepet *total pain* omfatter fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle aspekter. Cicely Saunders, som regnes for å være den moderne palliative pleiens grunnlegger, innførte begrepet *total pain*. Saunders fremhevet at begrepet smerte har en vid betydning, og det er ikke bare assosiert med vevsødeleggelse. Begrepet *total pain* omfatter fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle aspekter (2).

Hvorvidt denne atferden er uttrykk for smerter, kan være vanskelig å avgjøre. Optimal smertelindring er en utfordring hos personer med demens, fordi smerte ofte blir uttrykt på en ikke-verbal måte, som å bli irritert og aggressiv (3).

Hvorfor blir Olav mer urolig under stell? Er det ikke det også et tegn på at han får smerter når vi rører ham? De ufrivillige bevegelsene er en del av sykdommen, men tenk om Olav faktisk prøver å fortelle noe?

Døende må undersøkes grundig

Det er viktig å være oppmerksom på skader som er forårsaket av ufrivillige bevegelser. Det kan være smerter etter å ha slått seg (4). 75 prosent av alle pasienter i den døende fasen opplever smerter som krever behandling med opioider. Morfin er førstevalget blant opioider for døende pasienter (5).

Legen forskrev morfin til Olav, men han fikk det aldri av sykepleierne, selv om han led av mye smerte. Kanskje skyldes det usikkerhet og mangel på kompetanse blant sykepleierne som jobber på avdelingen?

Når det erkjennes at en pasient er døende, må det gjøres en grundig kartlegging av pasientens tilstand (6). Det finnes ulike verktøy som kan brukes til systematisk smertekartlegging hos pasienter med kognitiv svikt, for eksempel MOBID-2 og Doloplus (7).

Det finnes også standardiserte verktøy for å ivareta døende pasienter, som for eksempel «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase», som er en videreutvikling av Liverpool Care Pathway (LCP), tilpasset til bruk i Norge (5).

Pasienter kan kjenne på eksistensiell ensomhet

Olav plages av surklete respirasjon og sliter med å hoste slimet opp, noe som kan føre til både dyspné og uro. Det kan behandles ved både medikamentell og ikke-medikamentell behandling. Ikke-medikamentelle tiltak kan for eksempel være hevet hodeleie og å åpne vinduet for å slippe inn frisk luft.

I tillegg kan man iverksette medikamentell behandling med antikolinergika (5). Når Olav sliter med å puste, begynner han å rope. Kanskje roper han om hjelp? Å ha en fornemmelse av å skulle kveles må oppleves særdeles skremmende for Olav, noe som kan føre til dødsangst.

Sosial isolasjon kan i seg selv gi økt smerteopplevelse.

I slike situasjoner kan eksistensiell ensomhet opptre. Da er det viktig at situasjonen tas på alvor, og at noen er til stede (8). Olav har ikke mange rundt seg. Han ligger stort sett hele tiden i sengen, noe som kan føre til ulike komplikasjoner som trykksår, infeksjonstendens og obstipasjon. Sosial isolasjon kan i seg selv gi økt smerteopplevelse (9).

Huntingtons sykdom krever mye av pleierne

Omsorg er ifølge Martinsen (10) et relasjonelt begrep. Omsorg kjennetegnes ved en etisk appell som utgår fra en person til en annen gjennom spontane livsytringer (11). Da Olav ble urolig og ropte, ble sykepleieren også kroppslig urolig. Sykepleieren ble berørt av Olavs lidelse, og på den måten kommuniserte de.

Olav ga uttrykk for ubehag. Sykepleieren mottok inntrykkene hans og satte i gang tiltak. Ifølge Martinsen (12) er det ikke bare sykepleieren som tyder pasienten. Pasienten tyder også sykepleieren, for eksempel hans eller hennes måte å være på, blikket og pusten.

Å være til stede og støtte pasienten kan bidra til smertelindring.

Tilstedeværelse er et viktig tiltak i møte med pasienter som har HS i den palliative fasen. Og det krever betydelig tålmodighet fra pleierne (13). Å være til stede og støtte pasienten kan bidra til smertelindring, fremme trygghet og redusere angstopplevelsen hos pasienten. Det kommer frem i tidligere forskning, som viser at pasienter i den palliative fasen blant annet ønsker å få psykososial støtte fra hjelpere (14).

Hjerneskode ved HS fører til at evnen til å kommunisere gradvis blir svekket. Manglende evner til å uttrykke seg og bli forstått kan føre til både frustrasjon og sinne (4). Sang og musikk kan for mange pasienter gi glede, og det kan dempe angst og uro hos pasienter med demens og kognitiv svikt.

Ordet kommunikasjon (16) har latinsk opprinnelse, *communicare*, og betyr «å gjøre felles». Når sykepleiere tar seg tid til å være sammen med pasienten og gjøre noe felles, som for eksempel å høre musikk sammen, kan pasienten få en følelse av samhörighet.

Krise og sorg har mange uttrykk

Olavs sønn besøker sjelden faren sin. I slik situasjon kan det være vanskelig å forstå helt ut hvorfor han ikke vil besøke faren. Kan situasjonen tolkes slik at det oppleves smertefullt for sønnen å se hvordan sykdommen har endret faren? Kanskje nekter han å se faren sin, og det er kanskje på denne måten han mestrer situasjonen bedre? Kanskje det handler om deres tidligere familieforhold?

Pårørende er definert som den pasienten oppgir som sin pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, regnes nærmeste pårørende som den som har kontakt med pasienten, i første rekke nærstående familiemedlemmer (15). Alvorlig sykdom og død kan være en krisesituasjon for både pasienten og de pårørende.

Krise og sorgreaksjoner har mange uttrykk, som fortvilelse, avmakt, frykt og økt sårbarhet. Sorg defineres som en i hovedsak emosjonell respons på tap, med ulike psykologiske og fysiske uttrykk (16).

I denne sammenhengen er den psykiske påkjenningen særlig stor, fordi på den ene siden har barna risiko for selv å bli rammet av sykdommen senere i livet. På den andre siden er sykdommen sjelden og lite kjent både blant folk flest og i det medisinske og sosiale hjelpeapparatet.

Derfor kan familiene ofte møte lite forståelse for de problemene de har. HS er en «familiesykdom», det vil si en arvelig sykdom, fordi den rammer flere generasjoner. Symptomene som følger med, får konsekvenser for alle familiemedlemmene (4). Pasienten kan også føle på skyld for å svikte familien, påføre dem belastning og forlate dem.

HS-pasienter trenger tverrfaglige team rundt seg

Pårørende som blir inkludert tidlig i sykdomsprosessen, ser ut til å klare belastningen som omsorgen medfører, uten at de selv opplever økte helseproblemer. Derfor er det viktig at helsepersonell viser forståelse og sørger for at pårørende får tilstrekkelig informasjon om sykdommen og sykdomsforløpet, og at de ser til at pårørendes ulike behov i størst mulig grad blir ivarettatt.

Hvordan er det mulig å komme frem til gode medisinske avgjørelser for HS-pasienter når pasienten er ute av stand til å uttrykke seg tydelig? HS utvikler seg gradvis over flere tiår. Derfor er det viktig å ha et langsiktig perspektiv allerede fra det tidspunktet vi begynner å hjelpe.

Det er viktig å få kjennskap til pasientens syn, ønsker, behov og forventninger om hva som er viktig i livet og hvordan omsorgen skal være fremover. Det kan gjøres i det som kalles forhåndssamtaler. For pasienter med HS er det av stor betydning at tverrfaglige team benyttes i planlegging og problemløsning tidlig i sykdomsforløpet (4).

Sykepleierne samarbeider ofte med ergoterapeuter og fysioterapeuter. Sykepleierne samarbeider ofte med ergoterapeuter og fysioterapeuter. Ergoterapeuten kan tilrettelegge hjelpemidler som spesialsenger, stoler, dusjstol og heis. Disse hjelpemidlene er nødvendige for at pasienten med HS skal kunne delta på ulike sosiale aktiviteter, som for eksempel arrangementer på fellesstua. Slike arrangementer kan også forebygge isolasjon og redusere ensomheten hos pasienten.

Fysioterapeuten kan også veilede sykepleiere i hvordan vi sørger for blant annet å strekke ut leddene for å unngå kontrakturer, stillingsendring for å forebygge trykksår og ulike fysiske plager.

Faste rutiner kan redusere angst og uro

Organiseringen av palliativ behandling har også stor betydning, ifølge European association for palliative care (EAPC). Enhver avdeling som behandler alvorlig syke og døende, må ha rutiner for innhenting av råd og veiledning fra enheter med spesialkompetanse i palliasjon (17).

Å få en alvorlig og livstruende sykdom som HS innebærer å stå i en situasjon preget av uforutsigbarhet og utrygghet (18). Faste rutiner og minst mulig endringer av personalet kan bidra til å skape forutsigbarhet og redusere angst og uro hos pasienter med HS i palliativ fase.

Det understøttes av tidligere forskning som viser at når pasienten selv definerer hva som kan fremme deres livskvalitet i palliativ fase, er kontinuitet et nøkkelord (14). Derfor burde Olav hatt en egen primær og sekundær sykepleier. Viktige verdier i primærsykepleie er nettopp verdier som nærhet, helhet, tilgjengelighet og kontinuitet (19).

Målet er best mulig livskvalitet

Siden HS er en sjelden sykdom, kan det være vanskelig å forstå hvordan situasjonen oppleves for både pasienter og pårørende. Det finnes heller ikke mye forskning og litteratur om sykdommen. Målet med all palliasjon er å oppnå best mulig livskvalitet for både pasienten og pårørende.

Ut ifra et helhetlig menneskesyn kan man ikke dele mennesket i kropp og sjel eller skille mennesket og omverdenen. Livskvalitet kan derfor på den ene siden påvirkes av pasientens opplevelse av egen situasjon og hans opplevelse av mening i livet.

På den andre siden kan livskvalitet påvirkes av sykepleiernes kompetanse om symptomlindring, relasjoner til pasienten, måten vi kommuniserer på, tverrfaglig samarbeid og hvordan pårørende ivaretas.

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.



STØTTE: Pasienter med Huntingtons sykdom responderer positivt på at sykepleiere er til stede for dem. Det kan bidra til smertelindring og redusere angstopplevelsen hos pasienten. *Illustrasjonsfoto: Science Photo Library/NTB*

1. Nerdal L, Eldevik AGT, Bergdahl E. En holistisk refleksjonsmodell for utvikling av avansert kompetanse i palliativ behandling omsorg og pleie i høyre utdanning. *Omsorg*. 2018;1:27–30.
2. Rønsen A, Jakobsen R. Å fullføre et liv: omsorg for døende og de som står nær. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.

3. Huurnink A, Haugen DF. Palliasjon til personer med demens. I: Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 672–89.
4. Iversen K, Pihlstrøm L, Walsem RMv. Huntingtons sykdom. Oslo: Oslo universitetssykehus, Senter for sjeldne diagnoser; 2019. Tilgjengelig fra: https://fagnettverkhuntington.no/sites/default/files/ressursfil/2021-05/Huntington-veileder_2019.pdf (nedlastet 16.08.2023).
5. Brenne A-T, Dalene R. Symptomlindring av den døende pasienten I: Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 638–52.
6. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Oxford: Blackwell Publishing Ltd; 2016. s. 30–8.
7. Kaasa S, Knudsen AK. Smertediagnostikk. I: Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 385–401.
8. Hensch I. Den totala smärtan. I: Andershed B, Ternstedt B-M, Håkanson C, red. Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2013. s. 130–6.
9. Finset A. Smertepsykologi. I: Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon : nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 372–86.
10. Martinsen K. Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
11. Martinsen K. Øyet og kallet. Bergen: Fagbokforlaget; 2000.
12. Martinsen K. Løgstrup og sykepleien. Oslo: Akribe; 2012.
13. Macleod AD, Jury MA, Anderson T. The (Palliative) care of Huntington's disease. Progress in Palliative Care. 2017;25(4):165–70. DOI: [10.1080/09699260.2017.1337608](https://doi.org/10.1080/09699260.2017.1337608)
14. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. London, England: SAGE Publications; 2015. s. 399–419.
15. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlastet 15.08.2023).

16. Stensheim H, Hjermstad MJ, Loge JH. Ivaretagelse av pårørende. I: Kaasa S, Loge JH, Haugen DRF, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 274–86.
17. Haugen DF, Aass N. Organisering av palliative tilbud. I: Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 112–25.
18. Segesten K. Trygghet. I: Andershed B, Ternstedt B-M, Håkanson C, red. Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2013. s. 279–85.
19. Helsedirektoratet. Lindrende behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd. Oslo: Helsedirektoratet; 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (nedlastet 15.08.2023).