

Ingrid Lødemel

Håndtering av obstruktive luftveier med trakeotomi ved hode-halskreft

En retrospektiv studie av ulikheter i kliniske forløp hos trakeotomerte pasienter i kurativ og palliativ behandling med hode-halskreft

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap - smerte og palliasjon

Veileder: Tora S. Solheim

Juni 2020

Ingrid Lødemel

Håndtering av obstruktive luftveier med trakeotomi ved hode-halskreft

En retrospektiv studie av ulikheter i kliniske forløp hos trakeotomerte pasienter i kurativ og palliativ behandling med hode-halskreft

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap - smerte og palliasjon
Veileder: Tora S. Solheim
Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk



Kunnskap for en bedre verden

Prosjektgruppe:

Hovedveileder: Tora S. Solheim (overlege ved Kreftklinikken, St.Olavs hospital og førsteamanuensis ved NTNU)

Bi-veiledere: Anne Kvikstad (overlege ved Seksjon lindrende behandling, Kreftklinikken, St.Olavs hospital og førsteamanuensis ved NTNU) og Ronny Andreassen (overlege ØNH, St.Olavs Hospital)

Prosjektansvarlig: Ingrid Lødemel (masterstudent og sykepleier ØNH, St. Olavs Hospital)

Forord:

Min motivasjon for valg av studieretning for masterutdanning har vært å gjøre et dypdykk i kreftpasienters situasjon ved trakeotomi. Jeg har gjennom 10 års erfaring som sykepleier vært så heldig å få jobbe med en fantastisk givende pasientgruppe ved øre-nese-hals, kjeve og øye sengepost, som har inspirert og motivert meg for videre læring og grundigere forståelse av faget. Ved å få ta del i deres liv og få bidra til små og store positive forandringer har jeg lært å bli en bedre sykepleier og et rikere menneske.

Når jeg nå er klar til å levere fra meg oppgaven og prosjektet, er det noen jeg vil takke.

Først vil jeg takke min hovedveileder og støttespiller, Tora Solheim, for tålmodighet, forståelse, veiledning og faglig kunnskap på høyt nivå. Jeg vil også takke mine biveiledere Ronny Andreassen og Anne Kvikstad for faglige innspill og tips ved prosjektoppstart og i det avsluttende arbeidet.

Men leder, Vidar, vil jeg takke for å ha gitt meg rom til å ta videreutdanning. Jeg vil også takke alle mine flotte kolleger for gode, faglige diskusjoner og for at dere bidrar til en arbeidshverdag fylt med arbeidsglede, humor og engasjement.

Min bror, Andreas, vil jeg takke for enestående støtte gjennom hele prosessen med oppgaven. Uten deg som samtalepartner og engasjert kritiker ville ikke dette prosjektet vært like gøy å gjennomføre. Takk til Troy Saghaug Broderstad, stipendiat ved UiB, som under forberedelser til 17. mai frokost tok seg bryet med å gjennomgå statistikk sammen med meg. Takk også til Mamma for å ha lest korrektur, passet ungene og fylt huset med hjembakst og fiskemat. Min samboer, Stig, og våre barn fortjener også stor takk for å ha gitt meg tid og rom gjennom denne prosessen. Dere er jeg nå skyldig en bratt stigende kurve av min oppmerksomhet.

English summary

Background: Head and Neck cancer refers to malignancy developed in the nasal cavity, sinuses, oral cavity, salivary glands, pharynx and larynx. The majority of head and neck malignancies (> 90 %) are squamous cell carcinoma of mucosal surfaces. A curable treatment is often achievable in early-stage disease, with a five-year survival rate range from 30 % in the hypopharynx to 60 % in the oral cavity, increased for patients with HPV-related cancer. For patients suffering from incurable cancer, the focus is on palliative treatment. Factors related to quality of life, symptoms control, social support and maintenance of daily functions are considered the main priorities in palliative medicine, and for this group of patients. Both patient groups treated with curative and palliative intent commonly suffer from the consequences of the disease and treatment impacting their physical, psychological and social quality of life. A small number of patients requires tracheotomy for shorter or longer periods of time, either pre-, during- or post treatment. The surgical procedure conveys a risk of complications, and the clinical prognoses of symptom relief can sometimes be debatable. This is particularly relevant for patients in palliative situations compared to patients undergoing curable treatment.

Methods: A retrospective medical chart review of patients with head and neck cancer undergoing tracheotomy at St. Olavs University Hospital between 2009 and 2019 was conducted. Of 491 identified patients with tracheotomy, data from 79 patients with head and neck cancer became included in this project. Medical information describing different outcomes after the procedure were retrieved: speech-function, infections, bleeding, decannulation, length of hospital-stay, discharges to the patient's home, lifespan and patient involvement including preoperative information and documented consent to the procedure. We compiled a quantitative analysis, comparing patient's treated with curative- or palliative intent.

Results: Patients in the palliative group had a significant reduction in postoperative speech function and a higher incidence of death during hospitalization. They also had lower rates of decannulation, home discharge and shorter lifespan compared to the curative group. There was no difference in the incidence of tracheal hemorrhage, infections, time in hospital, and patient involvement including preoperative information and patient consent.

Conclusion: The total burden of life quality may appear to be higher in the palliative group after tracheotomy. However, this study will not suffice as a basis for assessing in which situations the patient would be better served with alternatives to tracheotomy. The main purpose of the study is increasing focus on early patient involvement regarding tracheotomy and increasing quality in preoperative information. Systematic scoring of patient's quality of life and symptoms would be desirable for further research.

Keywords: Head and neck cancer, Tracheostomy, Tracheotomy, Postoperative complications, Palliative care, Quality of life, symptom relief

Norsk sammendrag:

Bakgrunn: Pasienter med hode-halskreft omfatter en pasientgruppe med malignitet i nesehulen, bihulene, munnhulen, spyttkjertlene, svelget og strupehodet. De fleste krefttyper i dette området (> 90%) er plateepitelkarsinomer i slimhinneoverflaten. Kurasjon er ofte oppnåelig ved sykdom oppdaget i tidlig fase, med en fem års overlevelsesrate fra 30% i hypofarynx til 60% i munnhulen. Muligheter for kurasjon har også økt siste 10-20 årene, med stadig flere tilfeller av humant papillomavirus (HPV)-relatert kreft.

For pasienter som lider av avansert og metastasert kreft uten muligheter for helbredelse er palliasjon behandlingsalternativet. Faktorer relatert til livskvalitet, symptomlindring, sosial støtte og opprettholdelse av daglige funksjoner ansees som hovedprioriteringene i palliativ medisin, og er sentrale for disse pasientene. Pasienter som behandles med enten kurativ eller palliativ intensjon, belastes ofte med betydelige påkjenninger av sykdommen i seg selv og av behandlingen. Faktorer ved fysiske og psykososiale funksjoner berøres, og kreftsykdommen kan ha langvarige konsekvenser selv etter oppnådd kurasjon. Noen få pasienter med hode-halskreft får trakeotomi i kortere eller lengre perioder, enten før, under eller etter behandling. Inngrepet med trakeotomi bidrar ofte til respiratorisk bedring, men innebærer også en risiko for funksjonstap og komplikasjoner. De kliniske prognosene for symptomlindring er individuelle og innebærer stor variasjon. Dette er særlig relevant for pasienter i palliativ situasjon sammenlignet med pasienter med mulighet for kurasjon.

Metode: En retrospektiv studie med gjennomgang av sykehusjournal for pasienter med kreft i hode-hals-regionen som gjennomgikk trakeotomi ved St. Olavs hospital i tidsperioden 2009 - 2019. Av 491 identifiserte pasienter som fikk utført trakeotomi ved avdelingen, ble data fra de 79 pasientene som hadde hode-halskreft inkludert i prosjektet. Informasjon om utfall og komplikasjoner etter inngrepet ble innhentet. Faktorer som ble vektlagt var: talefunksjon, infeksjon, trakealblødning, dekanylering, liggetid på sykehus, utskrivning til pasientens hjem, levetidslengde og dokumentert preoperativ informasjon og pasientsamtykke.

Vi utarbeidet en kvantitativ, deskriptiv analyse med sammenligning av pasienter avhengig av kurative eller palliative behandlingsmål.

Resultat: Pasienter i palliativ gruppe hadde høyere reduksjon i postoperativ talefunksjon og høyere forekomst av død under innleggelse. De hadde også lavere forekomst av dekanylering, utskrivelser til hjemmet og kortere levetid sammenlignet med kurativ gruppe. Der var ingen forskjell i forekomst av trakealblødning, nedre luftveisinfeksjon, antibiotikabehandling liggetid på sykehus og pasientinvolvering i form av preoperativ informasjon og pasientsamtykke.

Konklusjon: Den totale livskvalitetsbelastning kan se ut til å være høyere i palliativ gruppe etter trakeotomi. Det vil imidlertid ikke være tilstrekkelig med denne studien som grunnlag for vurdering av i hvilke situasjoner pasienten vil være bedre tjent med alternativer til trakeotomi. Studiens hovedformål vil være økt fokus på tidlig pasientinvolvering i beslutning vedrørende trakeotomi og økt kvalitet i den preoperativ pasientsamtale. Systematisk kartlegging av livskvalitet og symptomer i den aktuelle pasientgruppa ville vært ønskelig for videre forskning.

Nøkkelord: Hode-halskreft, ØNH-kreft, trakeostomi, trakeotomi, postoperative komplikasjoner, palliativ omsorg, livskvalitet, symptomlindring.

Innholdsfortegnelse

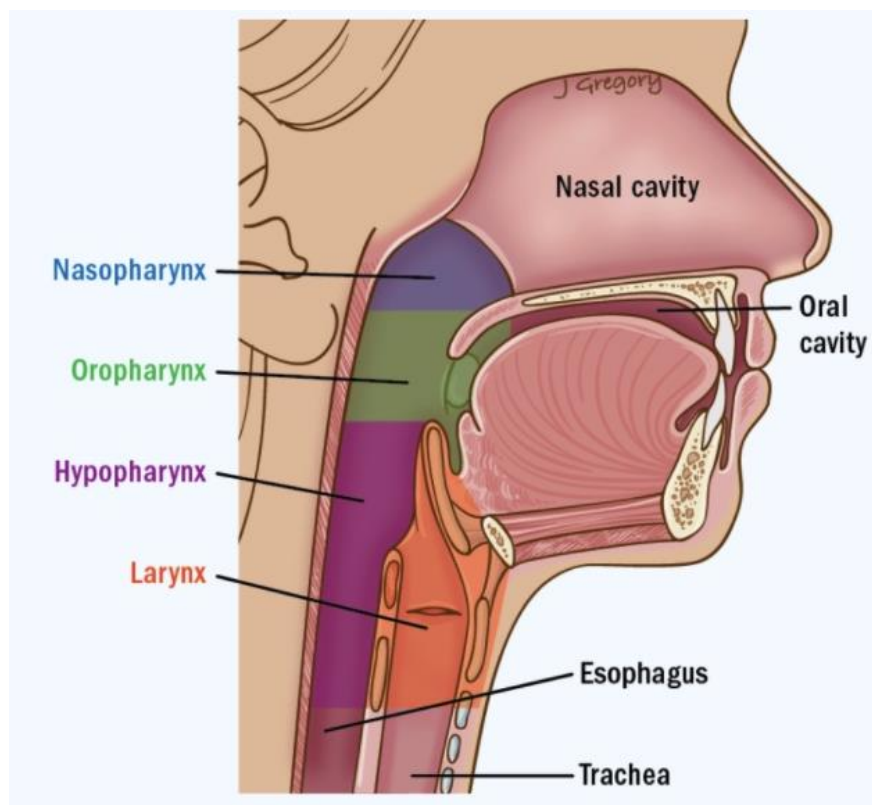
1. INTRODUKSJON	5
2. TEORETISK FORSTÅELSE	6
2.1 HODE-HALSKREFT	6
2.2 BEHANDLING AV HODE-HALSKREFT	7
2.3 PALLIASJON VED HODE-HALSKREFT	8
2.4 MALIGN OBSTRUKSJON AV ØVRE LUFTVEIER, TRAKEOTOMI	10
2.5 KLINISK POSTOPERATIVT FORLØP	13
2.5.1 Nedre luftveisinfeksjon.....	14
2.5.2 Trakealblødning	16
2.5.3 Smerte.....	17
2.5.4 Ernæring	17
2.5.5 Talefunksjon.....	18
2.6 IVARETAKELSE AV PASIENTENS AUTONOMI.....	20
3. MÅL FOR PROSJEKTET	21
4. METODE.....	22
4.1 DESIGN	22
4.2 INKLUDERTE PASIENTER	23
4.3 DATAINNSAMLING OG VARIABLER	24
4.3.1 Talefunksjon.....	25
4.3.2 Nedre luftveisinfeksjon og antibiotika	26
4.3.3 Trakealblødning	28
4.3.4 Dekanylering	28
4.3.5 Respirasjon.....	28
4.3.6 Liggetid og utskrivelse.....	29
4.3.7 Pasientautonomi.....	29
4.3.8 Overlevelse.....	30
4.3.9 Andre ekskluderte variabler	30
4.4 STATISTISKE ANALYSER	30
4.5 ETISKE BETRAKTNINGER	31
4.6 UTFORMING AV PROSJEKTET	32
5 RESULTATER.....	33
5.1 PASIENTPOPULASJON	33
5.2 BESKRIVELSE AV UTVALGET	35
5.3 KLINISKE PASIENTFORLØP	39
5.3.1 Talefunksjon.....	40
5.3.2 Nedre luftveisinfeksjon og antibiotikabehandling.....	40
5.3.3 Trakealblødning	42
5.3.4 Dekanylering.....	42
5.3.5 Overlevelse.....	42
5.4 PASIENTAUTONOMI.....	45
6 DISKUSJON.....	46
6.1 PASIENTUTVALGET	46
6.2 KLINISKE PASIENTFORLØP	47
6.2.1 Talefunksjon.....	47
6.2.2 Nedre luftveisinfeksjon og antibiotikabehandling.....	48
6.2.3 Trakealblødning	51
6.2.4 Overlevelse.....	51
6.2.5 Pasientautonomi.....	52
6.3 METODISKE REFLEKSJONER.....	55
6.3.1 Refleksjoner ved retrospektive-kvantitative-observasjonsstudier.....	55
6.3.2 Metodologiske refleksjoner spesifikt for denne studien.....	56
7. KONKLUSJON	60
8. REFERANSER	62

1. Introduksjon

Kreft i hode-hals-området rammer omlag 650 nordmenn årlig.¹ Selv med moderne behandling der mange pasienter oppnår kreftfrihet, er det en betydelig andel pasienter som lever med ettervirkninger og senskader etter behandling og kreftsykdom. Maligne tumorer omkring øvre luftveier kan true normal respirasjon og åndedrett. Noen få pasienter opplever å måtte trakeotomeres i ulike ledd av behandlingen, som konsekvens av behandling og/eller malign påvirkning av trakea. Å leve med midlertidig eller permanent trakeotomi kan for pasienten oppleves både traumatisk og påvirke selvfølelse, kroppsbilde og hverdagsliv. Inngrepet kan likevel være helt nødvendig for å unngå respirasjonssvikt.

Målet med denne oppgaven er å undersøke hvordan det går med kreftpasienter som trakeotomeres, og å få økt innsikt i deres utfordringer. Med fokus på kreft i munnhule, orofarynx, hypofarynx, larynx, nasofarynx (figur 1) og øvre del av thyreoidea hos pasienter i kurativ og palliativ behandlingssituasjon, vektlegges faktorer som påvirker pasientens livskvalitet etter operasjon med trakeotomi. Ved å innhente informasjon fra pasientjournaler hos pasienter med hode-halskreft som har gjennomgått trakeotomi, ønsker vi å finne svar på hvor hyppig disse pasientene opplever belastende utfall og komplikasjoner, i tillegg til hvor mange av pasientene som får lettet respirasjonsarbeid og økt funksjon. Det finnes lite forskning på våkne hode-hals-kreftpasienters livskvalitet med trakeotomi, da de fleste studier innenfor trakeotomi baseres på intensivpasienter. For pasienter med avansert og uhelbredelig kreftsykdom er det av særlig interesse å se på de kliniske forløpene etter trakeotomi, da det hos disse pasientene er spesielt viktig å ha fokus på livskvalitet og risiko for komplikasjoner som kan påvirke deres siste levetid. Pasientene kan oppleve å komme i konflikt mellom tiltak som ansees medisinsk nødvendige og hva som oppleves å gi gevinst eller tap av livskvalitet. Jeg har derfor valgt å sammenligne hode-halskreft pasienter i kurativ behandlingssituasjon med pasienter i palliativ setting for å studere hvorvidt trakeotomi-relaterte konsekvenser framkommer ulikt mellom pasientgrupper. Funnene i prosjektet kan være med på å belyse faktorer som har betydning for overveielse av i hvilke situasjoner det er riktig å trakeotomere, i tillegg til å sette fokus på viktigheten av ivaretagelse av pasientens autonomi i behandlingsbeslutningen.

¹ (Eriksen, Alberg, Løwer, Berg, & Holen, 2019)



Figur 1, tverrsnittsbilde av anatomiske strukturer i nese, munn og hals.²

2. Teoretisk forståelse

2.1 Hode-halskreft

Hode-halskreft kjennetegnes av kreft i munnhule, nese, sinus, svelg og strupe, hvorav plateepitelkarsinom regnes som den vanligste kreftformen.³ Ifølge Det norske kreftregister var det i 2008 diagnostisert 188 nye krefttilfeller i munn og svelg, mens insidensen hadde økt til 253 tilfeller i 2017, altså en økning på drøyt 35 %. I 2018 var der dokumentert 655 nye tilfeller av munn- og halskreft i Norge totalt, hvorav 427 (65.2 %) menn.⁴

² (Mark L. Urken, 2020)

³ (Merlano, Denaro, Galizia, & Garrone, 2019)

⁴ (Larsen, 2018)

Hode-halskreft er den åttende mest forekomne krefttypen i vestlige land og representerer 5 % av all kreftforekomst i verden.⁵ Kreft i munnhule, nese og svelg er tradisjonelt forbundet med predisponerende faktorer som røyking og høyt alkoholforbruk, særlig i kombinasjon. I senere tid har HPV-relatert oropharyngealcancer fått en dramatisk vekst og utgjør i dag omlag 70 % av tilfellene i Europa og Nord-Amerika. Det er i dag utviklet gode strategier for forebygging gjennom HPV-vaksinering av barn og ungdom, men grunnet lang latenstid mellom eksponeringstidspunkt og sykdomsutvikling er insidensforekomsten ikke ventet å reduseres vesentlig de neste tiår. Denne pasientgruppen tenderer til å ha sunnere livsstil, lav tobakkshistorikk, høyere sosioøkonomisk status og bedre helsemessige forutsetninger for behandling, sammenlignet med HPV-negativ-oropharynxcancer.⁶

Pasienter med hode-halskreft har en betydelig symptombelastning da funksjoner i øvre luftveier og fordøyelsesorganet påvirkes, noe som får betydning for sosialt liv og daglig funksjon.⁷ Tidlig diagnostisering medfører at sykdommen i de fleste tilfeller kan behandles med svært godt resultat. Dessverre er det likevel enkelte krefttilfeller i munn og svelg som oppdages sent, på et tidspunkt hvor kreften har vokst inn i nærliggende vevsstrukturer eller metastasert seg til andre organer. Kurasjon er målet for behandling i de fleste tilfeller, men hos pasienter med lokalavansert og/eller metastaserende kreft, eller residiv hvor kurasjon ikke er mulig, er en palliativ tilnærming aktuell.

2.2 Behandling av hode-halskreft

Behandling av hode-halskreft optimaliseres ved hjelp av ulike behandlingsmodaliteter i tverrfaglige team, gjerne bestående av øre-nese-hals-lege, onkolog, radiolog, patolog, tannlege, tannpleier, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, logoped og sykepleier. Alle profesjoner har som felles mål både å maksimere sannsynligheten for kurasjon og livsforlengelse samt å minimere plagsomme symptomer og behandlingsassosiert lidelse.⁸

⁵ (Yumiko, Sakiko, Masahiro, & Toshiyuki, 2020)

⁶ (Massarelli, Ferrarotto, & Glisson, 2015)

⁷ (Saunders., Coman., & Guminski., 2014)

⁸ (Balboni, 2011)

Onkologisk behandling av hode-halskreft er ofte komplisert ettersom avansert anatomi i hode-halsregionen, med nærliggende vitale funksjoner som respirasjon og svelg, kan bidra til å innsnevre behandlingsmuligheter. Pasientgruppa er representert ved ulike kreftdiagnoser og behandles med en multimodal tumorrettet tilnærming som hyppigst innebærer kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Tumorstørrelse og kreftutbredelse inkludert innvekst i lokale vevsstrukturer, regionale lymfeknutemetastaser og *ffjern*metastaser, klassifiseres i TMN-systemet (tumor-nodes-metastase).⁹ Lokalavansert hode-halskreft innebærer ofte stor primærtumor (T3 eller T4) og/eller lymfeknutemetastasing, hvor sykdommen er ansett ikke-resektabel ved primær kirurgi.¹⁰

Behandlingen og selve kreftsykdommen medfører ofte anatomiske deformasjoner i ansikt, munnhule og svelg, vansker med næringsinntak, dysphagi, xerostomi, endringer i talefunksjon, osteoradionekrose, fatigue og generelle endringer i daglige funksjoner og livskvalitet.¹¹ Ut fra vurderinger om pasientens kreftsykdom, alder, allmenntilstand, ernæringsstatus og grad av komorbiditet, tilbys individuelt tilpasset behandling. Hos pasienter som enten ansees å være i for dårlig allmenntilstand til å tåle tumorrettet behandling eller vurderes å ikke ha effekt av den, og hos pasienter som selv ønsker å avstå fra kreftbehandling, vil symptomlindring og helhetlig palliativ behandling og pleie stå i fokus.

2.3 Palliasjon ved hode-halskreft

Palliativ behandling, pleie og omsorg har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres nærmeste i møte med livstruende sykdom. Verdens helseorganisasjons definisjon av palliativ behandling er: «en tilnærming med fokus på å forbedre livskvalitet til pasienter og pårørende som står overfor livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse.»⁹

⁹ (Saunders. et al., 2014)

¹⁰ (Merlano et al., 2019)

¹¹ (Fundakowski, 2020)

Den organiserte palliasjon har i stor grad vært forbeholdt kreftpasienter i Norge, men i senere tid har også pasienter som lider av annen inkurabel sykdom, som demens, nevrologiske lidelser og alvorlig hjerte-, og lungesykdom, fått mer oppmerksomhet innen fagfeltet.¹²

Pasienten tilbys individuell behandling med hensyn til fysiske, psykososiale og åndelige/eksistensielle behov. En palliativ tilnærming har hverken som mål å fremskynde eller utsette døden, men gjennom behandling for å bedre livskvalitet kan også sykdomsforløpet påvirkes positivt.¹³ Skillet mellom behandlingsintensjonene, kurasjon vs. palliasjon, kan være vanskelig å ta stilling til med hensyn til en komorbid og stadig eldre og pasientpopulasjon som lever lengre med kreftsykdom, i tillegg til moderne tilnærminger med økt omfang av utredning samt muligheter for behandling. Pasientinndeling etter intensjonsprinsippet tar utgangspunkt i en viss sannsynlighet for at en gitt behandling vil kurere en gitt sykdom, med en nedre grense på 5-10 %.¹² Det tradisjonelle, tydelige skillet mellom kurativ- og palliativ behandling har under fagfeltets utvikling blitt mer flytende. Behandlingsmodellene innebærer gjerne flere faser hvor pasienter kan møtes med innledning av palliative prinsipper også under livsforlengende behandling, som ved aktiv tumorrettet kirurgi, stråleterapi eller cytostatika.¹² Et sentralt mål med palliativ behandling, pleie og omsorg er at pasienten og deres pårørende skal oppleve livets avslutningsfase som verdig, meningsfull og trygg. Omgivelser og faktorer rundt den døende kan ha stor betydning, først og fremst for pasienten, men også for pårørendes sorgarbeid og helse etter bortgang av et nært familiemedlem. Omsorgen bør innrettes slik at den døendes og de pårørendes behov blir ivaretatt og imøtekommet med empati, omsorg og respekt. Dette innebærer særlig ivaretagelse av pasientens medvirkning og autonome påvirkning av hvilke intervensjoner som skal igangsettes, invasive tiltak til beslutning, hvor pasienten ønsker å tilbringe siste levetid, og overveielser av tumorrettet behandling balansert mot pasientens kapasitet og interesser.

Pasienter med munn- og halskreft i palliativ sykdomsfase er en sårbar pasientgruppe, ofte med begrensede tumorrettete behandlingsalternativer. Pasientene kan i tillegg tidvis være for svekket til å kunne gi tydelige uttrykk for egne ønsker og mål. En studie som inkluderte pasienter med anaplastisk thyreoideakarsinom i perioden 2004 -11, viste at 42 % av pasientene opplevde stridor før, underveis eller like etter tumorrettet behandling, hvorav 36 % døde av

¹² (Kaasa & Loge, 2016b)

¹³ (Bruera & Yennurajalingam, 2011)

luftveisobstruksjon. Alle pasientene fikk tilbud om trakeotomi, og 23 % valgte å avstå fra dette i samråd med pårørende.¹⁴ Overveielse av *timing* og omstendigheter i behandlingsbeslutninger er vesentlig for denne pasientgruppa.

Ved overveielse av trakeotomering hos pasienter i palliativ setting bør pasienten involveres tidlig for best mulig planlegging av intervensjonen. Viktige spørsmål er hvorvidt trakeotomi legger til rette for god palliativ behandling videre i forløpet, og om potensielle gevinster ved prosedyren veier opp for potensielle risiko.¹¹ Før kirurgi utføres bør følgende spørsmål være avklart med pasienten: *Forstår pasienten risikoen ved det kirurgiske inngrepet, har pasienten fått presentert alternativer til kirurgi, og ønsker pasienten å gjennomføre inngrepet?*

2.4 Malign obstruksjon av øvre luftveier, trakeotomi

Trakeotomi er en operativ åpning inn til luftrøret, hvor trakealkanylen gjør det mulig for luften å passere rett inn i luftrøret istedenfor gjennom munn/nese (figur 2). Historisk regnes trakeotomi som et av de første livreddende inngrepene som ble praktisert ved obstruksjon av øvre luftveier. Det er funnet egyptiske helleristninger tilbake til 3600 år f.Kr. med beskrivelser av perkutan åpning av trakea. Hippokrates (450-375 f.Kr.) beskrev behovet for å gjøre akutt intervensjon hos de som holdt på å kveles ved hjelp av å nedlegge et rør i trakea for å sikre luftpassasje til lungene.¹⁵

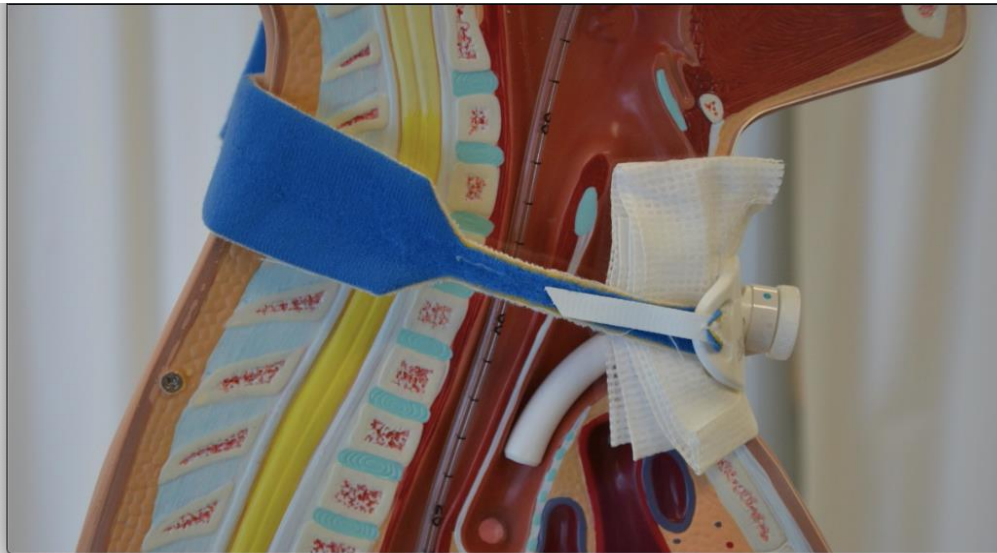
Det kirurgiske inngrepet med trakeotomi kan beskrives ved at en tube eller kanyle føres inn i trakea gjennom et hull på halsen (figur 2). Pasienten vil da kunne puste gjennom kanylen og sikres frie luftveier. På sikt vil pasienten normalt kunne spise og drikke med en slik kanyle, men hevelser i stoma vil kunne føre til aspirasjon og dysfagi. Kanylen, som fremmedlegeme, medfører ofte irritasjon i luftveiene og øker dannelse av sekresjon. De fleste vil ikke ha talefunksjon i den akutte postoperative fasen, og det vil være utfordrende for pasienten å få kommunisert med helsepersonell og pårørende. Mange pasienter vil få mulighet til gjenoppretting av talefunksjon ved bytte til fenestrert kanyle med åpning for luft til stemmebåndene, hvilket ofte kan utføres når stoma er tilstrekkelig leget, 5 – 7 dager

¹⁴ (Mani et al., 2016)

¹⁵ (Zeitels, Broadhurst, Akst, & Lopez-Guerra, 2008)

postoperativt.¹⁶ Begrepet trakeotomi beskriver den kirurgiske åpningen av trakea, mens trakeostomi er den etablerte åpningen i trakea hvor kanylen sitter.¹⁷ Noen har en midlertidig trakeotomi, enten i en akutt fase eller planlagt i forbindelse med større kirurgi, andre bærer trakeotomi over lengre tid – noen også livet ut.

Figur 2



18

Tverrsnittet bilde av trakealkanyle i trakea, ucuffet kanyle, utagbar indrekanyle, beskyttende kompress, festebånd. Nasogastrisk ernæringssonde i øsofagus.¹¹

Blant pasienter med hode-halskreft vil et begrenset antall ha behov for trakeotomi. Indikasjoner kan være tumorinnvekst/komprimering av trakea, tumorødem/stråleødem, sekveler etter strålebehandling (larynxstenose, stemmebåndsparese), eller vanskelig intubering i sammenheng med annen kirurgi.¹⁹

¹⁶ (Huak & Hickey, 2008)

¹⁷ (Nielsen, Hägerström, & Trolle, 2017)

¹⁸ (Doyle & McCutcheon, 2016)

¹⁹ (Ward et al., 2014)

Pasientens subjektive opplevelse av tungpusthet er en viktig faktor ved overveielse og beslutning om trakeotomi. Dette som supplement til den medisinske vurderingen av pasientens respirasjonsutfordringer gjennom observasjoner av symptomer som stridor, økt respirasjonsarbeid, respirasjonsfrekvens, saturasjon, hypoksi, hyperkapni og taledyspné.²⁰ *Dyspnè*, eller åndenød, forstås som en subjektiv opplevelse av respiratorisk ubehag, og avhenger ikke av avvikende vitale parameter eller andre kliniske funn hos pasienten.²¹ Ubehaget ved ikke å få nok luft kan forsterkes av engstelse og bekymringer.²² Ofte er dyspnè forårsaket av underliggende kronisk lungesykdom, men det kan også komme av forsnevninger lenger opp i luftveissystemet. Behandlingen rettes i hovedsak mot underliggende årsak gjennom mekanisk ventilasjon, oksygentilførsel, balansering av aktivitet og hvile, pasientleiring, øvelser for pusteteknikk og involvering av fysioterapeut. I tillegg kan sentralstimulerende medikamenter, som benzodiazepiner og opioider, ha beroligende effekt på opplevelsen av dyspnè.²² Komorbide pasienter med både malign tumorobstruksjon i øvre luftveier og kronisk eller malign lungesykdom er i større grad sårbare for redusert gassutveksling, og kan dermed ha økt behov for trakeotomering.

Formålet med trakeotomi er i hovedsak å sikre frie luftveier med livsforlengelse og lindring av respiratorisk besvær som mål. Imidlertid medfører inngrepet risiko for ytterligere ubehag og komplikasjoner for pasienter som allerede er belastet med plagsomme symptomer. Hos pasienter der en ser tydelige tegn på korte levetidsutsikter, er det særdeles viktig å ha fokus på ikke å påføre unødig lidelse gjennom behandling som pasienten ikke rekker å få benyttet seg av fordelene av. For pasienter i siste avslutningsfase vil lindring av smerter og åndedrettsubehag stå sentralt. Medikamenter som reduserer respiratorisk anstrengelse og dødsangst, brukes ofte ved lindring hos pasienter i døende fase. Morfin virker smertelindrende, men demper også respirasjonsfrekvens og respirasjonsarbeid, i tillegg til å redusere åndenød. Anxiolytika og andre sentralstimulerende legemidler med dempende effekt på pustesenteret i tillegg til angstdempende effekt, benyttes gjerne i kombinasjon med morfin.²² Opplevelse av pustebeviser beskrives som et vanlig symptom ved flere kreftformer og annen langtkommen, inkurabel sykdom, som hjertekar-sykdom og alvorlig lungesykdom. Generelt for pasienter med kreft vil,

²⁰ (Bhandary & Randles, 2012)

²¹ (Campbell, 2011)

²² (Gulsvik & Halvorsen, 2016)

ifølge *Oxfords American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*, 70 % oppleve pustebesvær i løpet av de siste 6 ukene i livet.²³

2.5 Klinisk postoperativt forløp

Trakeotomi er ofte livsnødvendig, men medfører også betydelig risiko for komplikasjoner. Komplikasjoner kan kategoriseres som peroperative komplikasjoner, komplikasjoner i akutt postoperative fase, eller langsiktige senkomplikasjoner.²⁴ Trakealstenose er den hyppigste senkomplikasjonen hos de med langvarig kanylebruk og etter dekanylering.¹³ Andre komplikasjoner som kan oppstå, er postoperative blødninger, infeksjoner, dislokering av trakealkanyle, økt sekresjon og slimpropp, skorpedannelser, fistulering, pneumotoraks, subkutant emfysem og død.⁷ En oversiktsartikkel fra Storbritannia viser at omtrent 50 % av trakeotomerte pasienter opplever dysfagi, og at 23-31 % av pasientene opplever andre definerte komplikasjoner. Komplikasjonsraten er noe lavere på intensivsenhet sammenlignet med sengepost.²⁵ Det ble i denne artikkelen vektlagt at kvalifisert personell er avgjørende for optimal ivaretagelse av disse pasientene, og det ble stilt spørsmål ved om sengepostenheter med lav hyppighet av trakeotomi eller bemanning med lite erfaring og kunnskap om trakeotomi, skulle ivareta disse pasientene i den akutte postoperative fase.¹⁴ En studie fra et sykehus i Pakistan der hode-halskreft med malign luftveisobstruksjon var den vanligste indikasjonen for trakeotomi blant de inkluderte pasientene, viste en komplikasjonsrate på 8 % (blødning, infeksjon, dislokering av trakealtube og emfysem).²⁶

Det har nylig blitt publisert en studie som beskriver predisponerende faktorer assosiert med mortalitet post trakeotomi. Den viser til hode-halskreft som tredje største predisponerende risikofaktor for død innen 30 dager etter trakeotomi sammenlignet med åtte andre preoperative sykdomstilstander.²⁷ Resultatene er kanskje ikke overraskende ut fra et medisinsk perspektiv, hvor kreftdiagnose som indikasjon for trakeotomi kan tenkes å medføre høyere dødelighet

²³ (Bruera & Yennurajalingam, 2011)

²⁴ (Heffner, 2005)

²⁵ (Wilkinson, Freeth, & Kelly, 2015)

²⁶ (Bhatti, Iqbal, Hussain, Syed, & Jamshed, 2015)

²⁷ (Tan, Hassan, Bujang, & Ghazali, 2019)

sammenlignet med en del andre predisponerende årsaker til luftveisobstruksjon. Dette kan allikevel være interessant for vurdering av trakeotomi hos avanserte kreftpasienter i de tilfeller hvor indikasjon ikke er helt åpenbar. En metaanalyse fra 2017 beskriver de hyppigst forekomne komplikasjonene relatert til trakeotomi-assosiert død som trakealblødning, respirasjonssvikt og dislokering av trakealtube.²⁸ Det er imidlertid gjort få studier der en ser på risiko for komplikasjoner/trakotomiassosiert død hos palliative kreftpasienter.

Dersom mulig bør det kirurgiske inngrepet med trakeotomi planlegges sammen med pasient og pårørende slik at det gis mulighet for mentale og praktiske forberedelser. Elektiv trakeotomi er også forbundet med lavere komplikasjonsrisiko, sammenlignet med akutt trakeotomi.²⁹

Ved vurdering av trakeotomi hos pasienter i palliativ setting, bør samtale med pasient og pårørende vedrørende pasientens psykososiale ressurser og pasientens interesser med hensyn til livskvalitet, finne sted. I tillegg bør det tas hensyn til pasientens antatte prognose og optimal timing for trakeotomi, samt lokal sykdomsprogresjon.¹¹ En helhetlig beslutning tas med hensyn til symptomlindring, forbedring av respirasjonsbesvær, forbedring av pasientens følelse av velbehag og bedring både av daglig funksjon og optimalisering av funksjon på lengre sikt. For mange pasienter er det også et mål å kunne klare seg hjemme eller på et lavere omsorgsnivå enn sykehus. At pasienten får mulighet for grundig, preoperativ informasjon, kan også bidra positivt for mentale forberedelser og lette psykiske, postoperative påkjenninger.¹¹

2.5.1 Nedre luftveisinfeksjon

Infeksjon i nedre luftveier omfatter infeksjon i trakea, bronkiene og lungevev (*pneumoni*). Ved pneumoni er symptomer hoste, tungpusthet, ekspektoratutskillelse, feber og nedsatt allmenntilstand. Sykdomsbildet kan variere men det dominerende symptom er ofte plagsom hoste.³⁰

Den tidlige postoperative fasen er essensiell i forebygging av komplikasjoner etter innsetting av trakeotomi. Trakealkanylen stimulerer umiddelbart til økt slimproduksjon og irritasjon i luftveiene. Kanylen medfører paralysering av cilier i luftveisslimhinnene i den delen av trakea

²⁸ (E. Klemm & A. K. Nowak, 2017)

²⁹ (Chan & Devaiah, 2009)

³⁰ (Aukrust & Statens, 2000)

som dekkes av kanylen, hvilket medfører økt produksjon og redusert mobilisering av sekret opp fra luftveiene. Ved å holde kanylen og stoma ren, suge ut sekresjon, gi hyppige forstøvere for fukting av seigt sekret og tidlig mobilisering for å unngå opphopning av sekresjon i øvre og nedre luftveier, forebygges infeksjoner.³¹ Sugning skal utføres med forsiktighet, og dersom en lar suget gå for langt inn, kan det medføre lammelser av ciliene. Sugning forbi kanylen kan irritere slimhinnene og bidra til økt sekresjon.³² Det mest skånsomme for pasientens luftveier er om pasienten klarer å hoste slimet ut av kanylen eller til enden av kanylen slik at sekresjonen kan fjernes ved å bytte innerkanyle eller ved å suge i øvre del av kanylen. Til tross for fokus på rengjøring og sekresjonsmobilisering, får en del pasienter postoperative komplikasjoner med infeksjon i luftveiene eller i stoma/sårkantene rundt kanylen.³³

Folkehelseledirektoratets prevalensundersøkelser fra 2018 viser at *nedre luftveisinfeksjon* er den nest vanligste helsetjenesteassosierte infeksjon (HAI) ved norske sykehus, etter *infeksjon i operasjonsområdet*. Nedre luftveisinfeksjon påfører pasienten flere liggedøgn på sykehus, mer lidelse, økt ressursbruk og er den HAI som fører til flest dødsfall. Det er også den HAI som forårsaker flest foreskrivninger av bredspektret antibiotika på norske sykehus (omlag 60 %) og medvirker til økt risiko for utvikling av resistente mikrober.³⁴

Det finnes få studier som beskriver helsetjenesteassosiert pneumoni hos ikke-intensivkrevende pasienter. En studie fra Skottland med fokus på sykehusassosiert pneumoni hos eldre (> 65 år) viste insidens på 10,9 % hos inneliggende pasienter basert på klinisk suspekt pneumoni. Imidlertid ble insidensen redusert til 5,8 % ved nærmere innsyn i diagnosekriteriene for helsetjeneste assosiert pneumoni.³⁵ Muligheten for overrapportering av pneumoni er trolig overførbar til norske sykehus, hvor dokumentert klinisk mistanke om pneumoni med ufullstendig oppfylte diagnosekriterier, kan gi grunnlag for overbehandling med bredspektret antibiotika.

³¹ (Walvekar & Myers, 2008)

³² (Myatt, 2015)

³³ (Huak & Hickey, 2008)

³⁴ (Eriksen et al., 2019)

³⁵ (Burton et al., 2016)

En metaanalyse av studier som omhandlet infeksjon hos pasienter med avansert kreft viser en gjennomsnittlig infeksjonsrate på > 40 % hos denne pasientgruppen. Urinveier og luftveier viste seg å være de hyppigste fokusområdene for infeksjon, og 19-39 % av pasientene døde som sannsynlig følge av infeksjon. Vurdering av antibiotikabehandling de siste 14 dager av livet hos denne pasientgruppen er ofte kompleks. Selv om antibiotikabehandling kan virke symptomlindrende, vil det også kunne medføre uønskede bivirkninger og belastende prøvetaking og utredning for pasienten. Den potensielle livsforlengende effekten må evalueres i forhold til livskvalitet hos den enkelte og krever individuell tilnærming for riktig behandlingsbeslutning.³⁶ For pasienter som blir trakeotomert ved St. Olavs hospital, er det ikke prosedyre å gi profylaktisk antibiotika preoperativt for forebygging av postoperativ nedre luftveisinfeksjon. Imidlertid er man på vakt for utvikling av symptomer og tegn på infeksjon da inngrepet er forbundet med risiko for nedre luftveisinfeksjon, mye grunnet økt sekresjonsdannelse og aspirasjonstendenser.³⁷

2.5.2 Trakealblødning

Mindre blødninger i forbindelse med trakeotomi er beskrevet hos opp til 80 % av pasientene. Alvorlig blødning; enten beskrevet som «blødning utover det normale» av utførende kirurg, eller som krever erytrocytt-transfusjon (≥ 2 enheter) beskrives hos 2.6 - 7 % av pasientene.³⁸ En metaanalyse fra 2017 med oversikt over 109 publiserte studier fra ulike land omhandler risiko for alvorlige komplikasjoner og dødsfall assosiert med trakeotomi. Studien beskriver alvorlige og livstruende komplikasjoner post trakeotomi som svært sjeldne, og dødsfall assosiert med trakeotomering ble beskrevet hos om lag 0.65 % av alle trakeotomerte pasienter. Blant de alvorligste komplikasjonene var postoperativ blødning den hyppigste årsaken til trakeotomi-indusert død, med beskrevet forekomst på 0.26 %. Median tidspunkt for dødsfall var postoperative dag 24.³⁹

³⁶ (Nagy-Agren & Haley, 2002)

³⁷ (Heffner, 2005)

³⁸ (Halum et al., 2012)

³⁹ (Eckart Klemm & Andreas Karl Nowak, 2017)

2.5.3 Smerte

Smerte hos kreftpasienter forstås ut ifra flere aspekter gjennom ulike deler av behandlingsforløpet. Fra et medisinsk perspektiv defineres smerteopplevelse som:

«En ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse forbundet med faktisk- eller truende vevsskade, eller oppfattet som dette».

Definisjonen er hentet fra International Association for the Study of Pain, og vektlegger den subjektive oppfatningen av smerteopplevelse.⁴⁰ God smertelindring i den akutte postoperative fase har betydning for pasientens følelse av velvære, mobiliseringsevne, redusering av komplikasjonsrisiko (inkludert pneumoni) og forebygging av langvarige smerter og kronifisering. En studie fra 2010, som kartla generelle postoperative smerter hos pasienter i norske sykehus, viser at 43 % av pasientene rapporterte smerte som det mest plagsomme symptomet første postoperative døgn. Kun 67 % av pasientene beskrev å ha fått preoperativ informasjon om forventede postoperative smerter og smertebehandling. Artikkelenes forfattere argumenterer for viktigheten av systematisk kartlegging av smerteintensitet for å unngå underrapportering, informasjonsglipp og unødig lidelse hos kirurgisk behandlede pasienter.⁴¹

De som gjennomgår sykdom og behandling av hode-halskreft, erfarer et varierende smertebilde. Smerte i munnhule, svelg og hals, særlig ved matinntak, kan presenteres som første symptom på hode-halskreft i forkant av utredning og diagnostisering. Bivirkninger fra kirurgi og stråleterapi påfører pasienter smerter over lengre tid og krever ofte lindring med sterke analgetika. Palliative pasienter med avansert og uhelbredelig kreftsykdom i hode/hals, har gjerne et smertebilde som påvirker funksjonsnivået betydelig. Det kan være utfordrende å få lindret dynamiske smerter ved spising, drikking, hosting og annen aktivitet til et akseptabelt nivå. Prosedyren med trakeotomi forventes også å påføre pasienten økte smerter i akutfasen, de første dagene post kirurgi, men sjelden langvarige smerter.

2.5.4 Ernæring

Peroralt ernæringsinntak før og etter trakeotomering vil avhenge av pasientens funksjonsstatus, symptomer, tumorplassering og omfang. Et vanlig symptom hos hode-halskreftpasienter er

⁴⁰ (Kaasa & Borchgrevink, 2007)

⁴¹ (Fredheim et al., 2011)

dysfagi og smerte ved peroralt inntak. Etter innleggelse av trakeotomi kan svelgproblematikk øke gjennom økt trykk mot spiserøret, reduksjon i laryngeal og hypofaryngeal følsomhet og endring i hostemekanisme. Aspirasjonstendens har en estimert insidens på 50 – 87 % hos pasienter med trakeotomi.⁴² Ernæringstilførsel via nasogastrisk sonde og perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) er vanlig hos denne pasientgruppa, både i forkant av og like i etterkant av trakeotomeri. En studie fra USA, hvor det beskrives svelgfunksjon hos trakeotomerte pasienter ved behandling for oropharynxcancer, viser gjenopptakelse av peroralt inntak hos 13 av 19 pasienter på gjennomsnittlige postoperative dag 19,5. Pasientgruppa som ble studert hadde her gjennomgått større kirurgi med tumorreseksjon og transplantasjon av fri radikal lapp, etterfulgt av postoperativ stråleterapi. Studien viste at halvparten av pasientene hadde gått over til fullernæring peroralt 4 måneder post kirurgi, mens de resterende 50 % fortsatt behøvde delvis eller full ernæringsstøtte via sonde.⁴³ Hos de fleste trakeotomerte pasienter vil dysfagi bedres etter noen dager til uker. Dette avhenger av type kanyle, tumorutbredelse, kirurgiens omfang, anatomiske deformasjoner og eventuelle sekveler fra strålebehandling. Hos enkelte pasienter vil dysfagi og aspirasjonstendenser vedvare og oralt ernæringsinntak derfor unngås for forebygging av infeksjoner i nedre luftveier (aspirasjonspneumoni). Disse pasientene vil kreve ernæringsstøtte over lengre tid, noen også livet ut.

2.5.5 Talefunksjon

Verbal tale er en vesentlig del av kommunikasjon og har betydning for selvfølelse, trygghet og livskvalitet.⁴⁴ Ulike organsystemer er involvert i talefunksjon. Anatomiske forhold i luftveiene, glottis, supraglottis og sentralnervesystemet må koordineres for å kunne oppnå normal verbal tale.⁴⁵ Frarøvelse av taleevne beskrives ofte som følelse av sosial isolasjon og har betydning for ens emosjonelle og sosiale status. En japansk studie (2015) inkluderte 20 menn som hadde gjennomgått total laryngectomi og fått innsatt taleprotese, for å studere deres nivå av livskvalitet i sammenheng med talefunksjon. Lite overraskende fant de signifikant

⁴² (Walvekar & Myers, 2008)

⁴³ (Skoner et al., 2003)

⁴⁴ (Kazandjian & Dikeman, 2008)

⁴⁵ (Probst, Grevers, Iro, Rosanowski, & Eysholdt, 2006)

sammenheng mellom stemmekvalitet ved hjelp av taleprotese og livskvalitet.⁴⁶ En svensk studie (2010) beskrev slagpasienters opplevelse av talevansker, afasi, og viste signifikant korrelasjon mellom grad av afasi og sosiale forhold, emosjonelle følelser, evne til mobilisering og total livskvalitetsscore.⁴⁷

Pasienter har ulike utgangspunkt for verbal tale i forkant av inngrep med trakeotomi, blant annet påvirket av affisering av stemmebånd, tumorlokalisasjon og anatomiske forhold for luftpassasje. De fleste pasienter vil ikke ha mulighet for verbale uttrykk første postoperative uke da den første kanylen som opereres inn normalt er en hel kanyle (ikke-fenestrert), uten hull til luftpassasje. Unntaksvis opplever enkelte pasienter lekkasje med luftpassasje forbi kanylen via strupehode og kan snakke med hel trakealkanyle. Pasientens mulighet for verbal kommunikasjon bidrar til optimalisering av medisinsk behandling, forbedrer psykologisk funksjon og øker sosiale interaksjoner. Det å få kommunisert på tilnærmet normal måte med pasienten muliggjør også meningsfull pasientdeltakelse i planlegging av videre behandling.⁴⁸

Ved normale forhold kan en 5-7 dager postoperativt bytte til fenestrert kanyle med hull for luftpassasje til stemmebåndene og muligheter for gjenoppretting av verbal talefunksjon.⁴⁹ Imidlertid vil talen hos trakeotomerte pasienter ofte bære preg av korte fraser, behov for hyppige pustepauser og en stemme med lav styrke og kvalitet.⁵⁰ Laryngektomerte pasienter får permanent fravær av normal talefunksjon og prioriteres til tidlig involvering av logoped for å oppnå gode forutsetninger for taletrening. Enkelte trakeotomerte pasienter vil også ha nytte av taletrening og presentering av alternativer for talefunksjon fra logoped. Pasienter bør informeres før kirurgi om det forventede fravær av verbal taleevne i akutt postoperativ fase, og presenteres for alternative kommunikasjonsstrategier som tavle, penn og papir, PC/Ipad, fenestrert kanyle og taleventil.⁵¹

⁴⁶ (Miyoshi, Fukuhara, Kataoka, & Hagino, 2016)

⁴⁷ (Franzén-Dahlin, Karlsson, Mejhert, & Laska, 2010)

⁴⁸ (Leder et al., 2013)

⁴⁹ (Heffner, 2005)

⁵⁰ (Hoit, Banzett, Lohmeier, Hixon, & Brown, 2003)

⁵¹ (Davies, 2011)

2.6 Ivaretagelse av pasientens autonomi

Helsepersonell plikter å gi en pasient informasjon tilpasset dennes individuelle forutsetninger og ønsker (Helsepersonelloven § 10, Spesialisthelsetjenesteloven § 3-11, Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og § 3-5).^{52,53,54} Ifølge lov om pasient- og brukerrettigheter har alle pasienter rett til medvirkning og informasjon, jf. § 3-1 og 3-2. Helsehjelp kan videre, som hovedregel, bare gis med pasientens samtykke (§ 4-1), og for at samtykke skal regnes som gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen som skal mottas. Videre formuleres det i § 4-2 aksept for også stilltiende samtykke, hvor samtykke kan tolkes ut ifra pasientens handlemåte og omstendighetene, uten spesifisering av eller aktivt uttrykk for samtykke. Ved manglende samtykkekompetanse hos pasienten skal, ifølge § 4-6, nærmeste pårørende inkluderes med hensyn til hva pasientens sannsynligvis selv ville ønsket, der det er mulig.⁵⁵

Ivaretagelse av pasientens rett til medbestemmelse og informert samtykke har fått økt fokus de siste tiårene, og en er blitt mer bevisst på den helsefrembringende betydningen av aktiv pasientdeltakelse i planlegging av behandling.⁵⁶ Maktbalansens asymmetri, hvor pasienten står i et avhengighetsforhold til terapeuten, som har mer kunnskap og informasjon om pasientens lidelser enn pasienten har selv, er stadig aktuell. Terapeuter vektlegger fordeler og ulemper ved behandlingsalternativer ulikt i formidlingen til pasienter; dette kan medvirke til avgjørelser basert på et ufullstendig informasjonsgrunnlag. Imidlertid har pasienter i dag god tilgang på informasjon, og de er i større grad bevisst egne muligheter og rettigheter. Graubæk (2010) vektlegger i sin bok om det «å være pasient» viktigheten av at helsepersonell evner å se hvert enkelt individ, til tross for økt fokus på standardiseringer, pakkeforløp og rammebetingelser.⁵⁷

Ved vår klinikk har vi hatt pasienter som har unngått trakeotomi ved å motta behandling med glukokortikoider for å dempe tumor/stråleødem, og antibiotika mot luftveisinfeksjoner, i tillegg

⁵² (Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 1998)

⁵³ (omsorgsdepartementet, 2001)

⁵⁴ ("Lov om spesialisthelsetjeneste," 2001)

⁵⁵ (Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 1998)

⁵⁶ (Kaasa & Loge, 2016c)

⁵⁷ (Graubæk & Thorbjørnsen, 2010)

til benzodiazepiner og opioider. Disse erfaringene har gjort at vi har spurt oss om flere pasienter kunne ha fått bedre palliativ behandling og lindring ved hjelp av slike alternativer, sammenlignet med trakeotomi. Presisering av slike alternativer til trakeotomi i samtale med pasienten, samt realistiske forventninger om fordeler/ulempene ved de ulike behandlingene, er nødvendig for at pasienten skal kunne ta et informert og bevisst valg.

Å få trakeotomi kan oppleves som en psykisk belastning og et sjokk for pasienter som ikke har fått forberedt seg på inngrepet, med plutselig bortfall av talefunksjon, endret respirasjonsvei og svelgfunksjon. Samtidig kan det, hos enkelte, oppleves befriende å få trakeotomi med forbedret respirasjon, talefunksjon, inntak av mat og drikke og psykisk trygghet med visshet om sikre luftveier.⁵⁸

Systematisk kartlegging regnes for å være effektivt i det forberedende arbeidet, før innføring av endringer og utvikling av klinisk relevans. Mål om kunnskapsbasert praksis for helsetjenestene innebærer å ta medisinske avgjørelser basert på forskningsbasert kunnskap og kliniske erfaringer. Dette i samspill med pasientens ønsker og behov i den enkeltes situasjon.⁵⁹

3. Mål for prosjektet

Det overordnede målet med oppgaven er å beskrive klinisk praksis ved gjennomføring av trakeotomi hos pasienter med hode-halskreft ved St. Olavs hospital, og å undersøke om det er forskjellige forløp hos trakeotomerte pasienter i palliativ og kurativ behandlingssituasjon.

Risiko og ulemper relatert til trakeotomi har betydning for den enkeltes livskvalitet. Pasienter i kurativ situasjon forventes, i stor grad, å få tilbake de berørte funksjoner etter avsluttet behandling, mens pasienter i palliativ situasjon i mange tilfeller ventes å få en gradvis økende funksjonssvikt inn mot døden. Hvilken behandlingsstrategi pasienten er involvert i, har betydning for hvilke behandlingsmål og utfall som er ønskelig. For pasienter med kreftsykdom som ikke kan kureres, vil vurdering av behovet for trakeotomi i større grad baseres på hvorvidt det bidrar til økt livskvalitet. Til sammenligning vil trakeotomi, som ledd i et kurativt behandlingsløp, kunne gi økt sannsynlighet for tilfriskning. Tross ulike terapeutiske

⁵⁸ (Risaliti & Gustin, 2017)

⁵⁹ (Røkholt, Davidsen, Johnsen, & Hilli, 2017)

tilnærminger vil mulig og sannsynlig risiko ved trakeotomi veies opp mot potensielle helse- og livskvalitetsgevinster av inngrepet. Vi sammenlignet derfor det postoperative forløpet for pasienter som behandles med kurativ eller palliativ intensjon for å se på faktorer som kan påvirke livskvalitet i etterkant av inngrepet.

Mer spesifikt ble det søkt å få svar på følgende spørsmål:

Primært forskningsspørsmål:

Avhengig av om trakotomerte pasienter med hode-halskreft er i kurativ eller palliativ behandlingssituasjon, er det forskjell i forekomst av følgende postoperative forhold de første 30 dager etter trakeotomi: endringer i talefunksjon, forekomst av nedre luftveisinfeksjon, antibiotikabehandling og trakealblødning?

Sekundært forskningsspørsmål:

Finnes det postoperative forskjeller avhengig av kurativ eller palliativ situasjon hva angår: dekanylering, liggetid på intensivavdeling, liggetid på sengepostenhet, utskrivelser til hjemmet, postoperativ levetidslengde og pasientautonomi observert gjennom dokumentasjon av informert samtykke i journal?

4. Metode

4.1 Design

Designet er kvantitativt og deskriptivt med bruk av retrospektivt datamateriale innhentet fra sykehusjournal. Studien inkluderer pasienter med hode-halskreft som fikk gjennomført traketomi ved ØNH-operasjon, St.Olavs hospital i tidsrommet 2009-2019. Oppfølgingstiden er i samme tidsrom og er derfor av ulik varighet for pasientene i datamaterialet.

I forkant av studien gjennomførte vi en styrketest for statistiske analyser der vi fant at for å avdekke forskjeller mellom gruppene på 30 %, med signifikansnivå 5 % og power 80 %, ville vi måtte inkludert minimum 36 pasienter i hver gruppe. Da vi hadde gjennomgått data fra 01.09.2009 – 01.09.2019 fant vi kun 70 pasienter som egnet seg for inkludering, og valgte

derfor å utvide inklusjonsperioden med ett år (se endringsmelding REK, vedlegg 3) for å få tilstrekkelig data til statistisk analyse. Ny inklusjonsperiode ble utvidet til 01.01.2009 – 31.12.2019.

4.2 Inkluderte pasienter

Årlig opereres om lag 10-20 pasienter tilhørende avdeling for ØNH, St. Olavs hospital, med innsetting av trakeotomi. En del av disse pasientene opereres med bakgrunn i kreft, tumorinnvekst i øvre luftveier og respiratoriske utfordringer. Andre indikasjoner for inngrepet kan være alvorlige infeksjoner, traumer eller komplikasjon etter annen kirurgi.

For å finne alle pasienter operert med trakeotomi i denne tidsperioden gjennomgikk jeg alle operasjonsprogram ved ØNH, kjeve- og ansiktskirurgi, St.Olavs hospital, og innhentet opplysninger på de som var registrert med *trakeostomi*, *trakeotomi*, *trach*, *tracheostomi* eller *tracheotomi* (ICD 10 – 0B110F4). Alle 4015 operasjonsprogram fra de siste 11 år ble gjennomgått for å sile ut alle trakeotomioperasjoner til videre journalgjennomgang.

Følgende pasienter ble inkludert i prosjektet: Pasienter ≥ 18 år, operert med trakeotomi og diagnostisert med kreftsykdom i ØNH området på tidspunkt før trakeotomi (kreft i larynx, oropharynx, hypopharynx, gingiva, lingua, mandibula, sinus, rhino eller thyreoidea). Pasienter som fikk utført trakeotomi som del av utredningsforløpet, ble inkludert i studien dersom tumordiagnosen ble stilt innen 14 dager etter trakeotomerer.

Pasienter inkludert i prosjektet ble videre kategorisert og inndelt i to grupper, avhengig av grad av sykdomsutbredelse, behandlingsmuligheter og prognose for tilfriskning/overlevelse. Inndeling i kurativ og palliativ gruppe baserte seg i hovedsak på dokumentasjon fra legejournalnotat hvor behandlingsbeslutninger ble beskrevet. Dette notatet dokumenteres primært av kreftlege i forbindelse med et tverrfaglig møte hvor pasienten involveres og informeres om behandlingsmuligheter og beslutning. I tilfeller hvor et slikt notat ikke forelå, ble kategorisering basert på annen dokumentasjon i legejournal (innkomstnotat, epikrise), journalført tett opp mot eller like i etterkant av trakeotomi. Hos enkelte pasienter forelå der en mer utydelig beskrivelse av sykdomsprognose og behandling hvor hverken begrepene «kurasjon» eller «palliasjon» var brukt. Dette skapte noe rom for tolkning og skjønnsmessighet rundt klassifisering. For å finne en rimelig måte å håndtere disse pasientene på, ble notater inntil 14 dager etter trakeotomi tatt med i vurderingen av hvorvidt pasienten skulle kategoriseres i et

kurativt eller palliativt forløp. Tilfeller hvor mer omfattende kreftsykdom, utbredelse og metastasering ble avdekket innen 14 dager post trakeotomi, ble definert inn i palliativ-gruppene dersom de ved tidspunkt for trakeotomi var i en uavklart behandlingssituasjon.

4.3 Datainnsamling og variabler

Informasjon om komplikasjoner og endring i funksjon ved trakeotomi ble hentet fra pasienters sykehusjournal. Datasystemene som ble tatt i bruk var journalsystemet Doculive, OpPlan (operasjonsplanlegger), LAB RoS (biokjemiske, mikrobiologiske og histologiske svar), PICIS (anestesirapport), operasjonsprotokoll og SECTRA (radiologiske svar).

Variablene vi innhentet informasjon om, tok utgangspunkt i lege- og sykepleienotater, biokjemiske og mikrobiologiske svar og notater fra andre faggrupper som fysioterapeut, tannpleier og logoped. Dataene er basert på journalnotater fra helsepersonell og ikke på direkte pasientrapporterte symptomer og livskvalitetskartlegginger eller objektive funksjonsvurderinger. Det foreligger ingen systematisk kartlegging av symptomer, funksjonsnivå og livskvalitet i pasientjournaler for den aktuelle tidsperioden.

Vi utarbeidet et datainnsamlings skjema som ble benyttet til systematisk innhenting av informasjon om hver enkelt pasient (vedlegg1). Hver pasient ble anonymisert med en studieID og opplysningene ble behandlet konfidensielt.

Det ble innhentet informasjon om følgende variabler:

Avhengige variabler (det som skal forklares): Talefunksjon, infeksjon, antibiotika, blødning, kanyleskifte, dislokering av trakealkanyle, dekanylering, preoperativ informasjon, pasientsamtykke, liggetid, utskrivelser til hjemmet eller annen institusjon, levetid.

Uavhengige variabler (det som forklarer variasjon i avhengig variabel): Kategorisering (kurasjon/palliasjon), kreftdiagnose samt lokalavansert- og metastaserende kreft, alder, kjønn, bosted.

4.3.1 Talefunksjon

Et mål for pasienter med trakeotomi er gjenoppretting av talefunksjon. Verbal tale kan, som hovedregel, oppnås dersom luftveispasasje til subglottis via larynx etableres.⁶⁰ Pasientene får, i de tilfeller det er mulig, skiftet til fenestrert kanyle 5-7 dager postoperativt for å kunne oppnå luftveispasasje til stemmebåndene. Vi scoret derfor endringer i talefunksjon 7-10 dager etter trakeotomering og sammenlignet med pasientens utgangspunkt før kirurgi. Det benyttes ingen systematisk måte å dokumentere talefunksjon på ved vår klinikk, men talefunksjon er ofte dokumentert i lege- og sykepleienotater i forbindelse med skifte til fenestrert kanyle og i epikrise ved utskriving.

Talefunksjon ble i dette prosjektet rangert basert på journalopplysninger dagene i forkant av inngrepet sammenlignet med 7-10 dager etter inngrepet. Scoring er gjennomført med utgangspunkt i dokumentasjon av bedret, stabil, forverret eller fullstendig fravær av verbal funksjon.

Pasienter som hadde fullstendig fravær av talefunksjon 7-10 dager postoperativt, er fulgt opp videre i kanyleringsperioden for å se etter gjenoprettelse av talefunksjon på et senere tidspunkt. Dersom det fantes dokumentasjon på senere gjenoppretting av talefunksjon, ble pasienten kategorisert med *forverret talefunksjon* og ikke *fravær av talefunksjon*. Enkelte pasienter hadde fravær av talefunksjon som utgangspunkt før kirurgi. Dersom dette var permanent etter inngrepet med trakeotomi, ble pasienten kategorisert som *stabil talefunksjon*.

For å kunne benytte validerte scoringssystemer for talefunksjon, kreves en del systematiske observasjoner. En studie fra 2003 som så på om talefunksjon hos trakeotomerte, ryggmargsskadde pasienter, kunne forbedres ved bruk av CPAP (Continuous Positive Airway Pressure), benyttet en langt mer omfattende metode for scoring av talefunksjon. Der ble det utført objektive målinger av pausetid mellom artikulering av ord/setninger, artikulasjonsrate, sammenhengende taletid, antall stavelser før pustepause, lydnivå på stemmen (desibel) og respirasjonsfrekvens. I tillegg ble pasientens subjektive opplevelse av talen sammenlignet med «normal» talefunksjon, rangert fra -2 til + 2, henholdsvis mye forverret, litt forverret, vanlig,

⁶⁰ (Leder et al., 2013)

noe bedre eller mye bedre enn vanlig.⁶¹ Et slikt scoringssystem ville gitt et mer valid resultat for vår studie, men er ikke gjennomførbart med studiens retrospektive design.

4.3.2 Nedre luftveisinfeksjon og antibiotika

I utgangspunktet ønsket vi å bruke den internasjonale definisjonen fra «European Center for Disease Prevention and Control (ECDC)»⁶² for å kunne klassifisere pasienter med og uten pre- og postoperativ nedre luftveisinfeksjon. Under journalgjennomgang viste det seg at definisjonen krevde flere detaljerte opplysninger enn det som fantes dokumentert i vårt journalsystem.

Ved ECDC-definisjon må følgende kriterier være oppfylt ved diagnostisering av pneumoni:

minst ett av følgende symptomer

- Kropstemperatur > 38grader uten annen kjent årsak
- Leukopeni ($< 4 \times 10^9$ hvite blodlegemer/l) eller leukocytose ($> 12 \times 10^9$ hvite blodlegemer/l).

OG

To eller flere etterfølgende røntgen-thorax eller CT-undersøkelser med påvisbare forandringer forenlig med pneumoni hos pasienter med underliggende hjerte- eller lungesykdom. Hos pasienter uten underliggende hjerte- eller lungesykdom, er ett positivt røntgen-thorax eller CT-undersøkelse tilstrekkelig.

OG

Minst ett av følgende (eller minst to hvis kun klinisk pneumoni)

- Ny debut av purulent ekspektorat, eller endring i ekspektoratets karakter (farge, lukt, mengde, konsistens)

⁶¹ (Hoit et al., 2003)

⁶² (Brussels, 2012)

- Hoste, dyspnoe eller takypnoe
- Endret auskultasjon (krepitasjoner, pipelyder, hvesing)
- Forverret gassutveksling (lavere O₂-metning, økt O₂- eller ventileringsbehov)

OG

Bakteriologisk diagnostikk er utført ved positiv dyrkningsprøve fra ekspektorat, blodkultur, pleuravæske eller aspirert fra abscess.⁶³

Et annet scoringsverktøy, ofte brukt i studier av ventilasjonsassosiert pneumoni, er *Clinical Pulmonary Infection Score (CPIS)*. Her vektlegges informasjon om kroppstemperatur, leukocytose, trakealsekresjon (konsistens, lukt, farge og volum), pO₂ og pCO₂, lungeinfiltrasjon påvist ved radiologisk bekreftelse og mikrobiologiske resultat.⁶⁴

Ifølge helsedirektoratet foreligger ingen entydig nasjonal konsensus om diagnostiske kriterier for pneumoni. Grunnlag for mistanke om pneumoni er imidlertid kombinasjon av nylig oppstått radiologisk infiltrat og minimum to følgende kriterier: feber (rektal temperatur >38°C), produktiv hoste og/eller økning i inflammasjonsparametere (leukocytose, evt. leukopeni, forhøyet CRP).

Hos flere pasienter manglet dokumentasjon på ett eller flere av punktene i de ulike diagnoseverktøyene. Ved dokumentasjon av mistenkt pneumoni/nedre luftveisinfeksjon i legejournal er det, på vår klinikk, tradisjon for at den kliniske vurderingen baseres på en kombinasjon av nevnte scoringsverktøy, med særlig vekt på hoste, ekspektoratutskillelse, feber, redusert allmenntilstand, knatrelyder ved auskultasjon, lungeinfiltrater påvist ved rtg thorax, forhøyede infeksjonsparameter og mikrobiologisk dyrkningsprøve av ekspektorat. Vi valgte derfor å klassifisere pasienter med *pre- eller postoperativ nedre luftveisinfeksjon* dersom det var:

1. dokumentert mistanke om pneumoni/nedre luftveisinfeksjon i legejournal

⁶³ (Folkehelseinstituttet, 2014)

⁶⁴ (Zilberberg & Shorr, 2010)

OG

2. foreligger radiologisk og/eller mikrobiologisk bekreftelse.

Scoring for infeksjon ble gjennomført 24 timer før kirurgi og inntil 7 døgn etter kirurgi.

For kartlegging av pre-, per- og postoperativ antibiotikabruk innhentet vi opplysninger fra legemiddelkurve og operasjonsprotokoll.

4.3.3 Trakealblødning

Alvorlig trakealblødning er i tidligere studier, hvor en ser på trakeotomi-komplikasjoner, definert som: beskrivelse av dramatisk blødning i legejournal og/eller blødning som krever erytrocytt-transfusjon (≥ 2 enheter).⁶⁵ Vi har valgt å benytte denne definisjonen i klassifisering av postoperativ blødning innen 30 dager etter kirurgi.

4.3.4 Dekanylering

Vi registrerte hvorvidt pasienter fikk seponert trakealkanylen fra tidspunkt ved kirurgi til oppfølgingstiden slutt, 31.12.19, eller inntil døden inntraff. Vi registrerte antall dager med kanylering. Data hos pasienter som etter en tid ble re-kanylert av forskjellige årsaker ble ikke registrerte av hensyn til at analysen skulle bestå av uavhengige data.

4.3.5 Respirasjon

Respiratoriske endringer, både subjektive opplevelse av dyspné og klinisk vurdering av respirasjonsarbeid var tiltenkt scoring 24 timer pre- og 7-10 dager postoperativt. Vi forsøkte å vurdere respirasjon ut ifra dokumentasjon av saturasjonsmålinger, blodgass-verdier, oksygentilførsel samt dokumentasjon av pasientens subjektive opplevelse av dyspne/åndenød pre- og postoperativt. Validerte scoringssystemer for respirasjonssvikt innebærer ofte målinger

⁶⁵ (Halum et al., 2012)

av hypoksi og hyperkapni⁶⁶, som det ikke er systematiske rutiner for å gjennomføre hos den inkluderte pasientgruppa ved vår klinikk. Et annet kvantifiserbart målesystem som brukes internasjonalt er *British Medical Research Council (BMRC)*. En norsk versjon av BMRC-skalaen, som blant annet er benyttet på KOLS-pasienter ved Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), er *Det norske lungesyntomspørreskjema*.⁶⁷ Dette scoringssystemet graderer tungpust i relasjon til aktivitet og er ofte brukt på KOLS-pasienter. Der var ikke benyttet noen scoringssystem for respirasjon eller åndenød i dokumentasjonen vi har hentet inn. Hørbar stridor beskrives ofte i pasientjournal som en faktor av vesentlig betydning i overveieelse av trakeotomi. Imidlertid var dokumentasjonen av både subjektiv opplevelse av åndenød og objektive målinger noe mangelfull. Vi valgte derfor å avstå fra å inkludere respiratoriske endringer i analysearbeidet for å unngå resultater med lav validitet og reliabilitet.

4.3.6 Liggetid og utskrivelse

Antall liggedøgn etter trakeotomi ble innhentet fra sykepleiejournal ved intensivavdeling og sengepostenhet.

Opplysninger om utskrivelser ble innhentet fra legeepikrise og utskrivningsnotat fra sykepleie, og nummerert etter:

- 0 = død under innleggelse
- 1 = hjemmet (med eller uten kommunale helsetjenester)
- 2 = kommunal institusjon
- 3 = lokalsykehus
- 4 = annet sentralsykehus

4.3.7 Pasientautonomi

Preoperativ informasjon og pasientsamtykke er ofte dokumentert i operasjonsbeskrivelse eller i legnotater og/eller sykepleienotater i forkant av inngrepet. Det er ikke opprettet et system for

⁶⁶ (Bhandary & Randles, 2012)

⁶⁷ (Gulsvik, 2012)

denne typen dokumentering ved vår avdeling, og grunnlaget for innhenting av opplysninger om pasientinvolvering var derfor noe varierende.

4.3.8 Overlevelse

Antall dager til registrert død etter trakeotomi ble innhentet fra pasientjournalen. For pasienter som er i live, ble antall dager fra trakeotomeringsdato frem til avsluttet oppfølging (31.12.19) innhentet.

4.3.9 Andre ekskluderte variabler

Det er ikke gjort systematiske kartlegginger og dokumentasjon av pasientenes smerteopplevelse i forbindelse med trakeotomi ved vår klinikk. I tillegg vil smerte ofte være til stede i forkant av trakeotomi-proseduren, og vil kunne forventes å øke parallelt med behandling og sykdomsutvikling. Det ville ha vært utfordrende å påvise sammenheng mellom trakeotomi og smerte, særlig hos den palliative sykdomsgruppa. Smerte har derfor ikke blitt målt som egen variabel i dette prosjektet.

Forhold ved pasientens ernærings situasjon er heller ikke tilstrekkelig systematisk dokumentert før i de senere år. I tillegg foreligger forventninger om redusert funksjon for peroralt næringsinntak hos pasienter som enten får strålebehandling, har fått utført større kirurgi eller har tumorvekst i munn/hals. Det vil i mange tilfeller være vanskelig å kunne assosiere ernæringsutfordringer ved trakeotomi direkte, da resultatet kan være konfundert av de nevnte faktorene. Allikevel vil aspirasjonsproblematikk, en velkjent utfordring ved trakeotomi, ofte bidra til forverring av utfordringer ved peroralt næringsinntak. Dette bør det informeres om i preoperativ pasientsamtale. Grunnet for lite systematisk dokumentasjon av målbare data før og etter trakeotomi, vil vi i dette prosjektet ikke analysere ernæringsutfordringer.

4.4 Statistiske analyser

Det er brukt deskriptiv statistikk for å presentere utvalget. Kategoriske variabler er presentert som frekvens (prosent og antall), og de kontinuerlige variablene presenteres som gjennomsnitt og standardavvik (SD) eller median og interquartile range (IQR).

Kontinuerlige variabler er testet for normalfordeling gjennom visuell analyse av histogram, QQ-plot og gjennom Kolmogorov-Smirnovs test for normalfordeling. Variabler som viste seg å være ikke-normalfordelte er testet med ikke-parametriske tester. Mann Whitney U-test er benyttet for analyse av forskjell i levetidslengde avhengig av faktorene infeksjon, blødning og dekanylering. Testen er også benyttet for analyse av forskjeller for liggetid på intensiv og sengepost. Ikke-parametriske tester kjennetegnes av å benytte observasjoners ordningsrekkefølge fremfor de observerte verdiene direkte.

Kategoriske variabler er analysert og sammenlignet ved Pearson Kjikvadrat-test eller Fishers Exact test (ved forventede verdier < 5 i noen av cellene) og Odds Ratio. Kontinuerlige variabler er presentert med middelvei, standardavvik, spredning og 95 % konfidensintervall.

For å undersøke om det er forskjell mellom pasienter i kurativt og palliativt forløp, er median benyttet som mål på sentraltendens med tilhørende kvartilbredde for overlevelse og liggetid, da disse ikke var normalfordelte. Mann Whitney U-test (ikke-parametrisk test) er benyttet for analyse av grad av ikke-tilfeldige funn for forskjeller mellom gruppene. Kruskal Wallis test er benyttet for avdekking av grad av forskjell ved analyse av en kontinuerlig variabel (overlevelse) avhengig av en kategorisk variabel (talefunksjon). For analyse av andeler i kategoriske variabler: talefunksjon, dekanylering, luftveisinfeksjon, utskrivelser og pasientautonomi er Pearson Chi-kvadrat test eller *Fishers exact test* (hvor utvalgene er små, og der er forventet verdi under 5 i en av cellene) benyttet. Independent samples t-test med tilhørende 95 % CI er benyttet for analyse av forskjeller mellom gruppene i grad av talefunksjon og dekanylering. Pearson korrelasjonstest er benyttet for analyse av sammenheng mellom alder og død. For analyse av overlevelse er Kaplan Meier-diagram benyttet.

Statistiske resultater er beregnet tosidige med signifikansnivå $p < 0.05$.

Statistikkprogrammet SPSS (versjon 26) er benyttet for statistisk analyse og fremstilling av figurer.

4.5 Ethiske betraktninger

Målet for oppgaven er å vurdere risiko og utfall for kreftpasienter etter gjennomgått operasjon med trakeotomi. De fleste inkluderte pasienter var døde på tidspunkt for prosjektoppstart. Det ble sendt søknad til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) 24/09-19 om å få gjennomføre prosjektet. Søknaden ble godkjent 02/12-19, referansenr.:

48849 (vedlegg 2). På søknad til REK om fritak fra å innhente samtykke fikk vi medhold. Komiteen begrunnet vedtaket med at det ville være vanskelig å innhente samtykke da mange av deltakerne var døde, i tillegg til at de fant forskningsprosjektet av vesentlig interesse for samfunnet. Prosjektet ble godkjent med forutsetninger om at hensynet til deltakernes velferd og integritet ivaretas i studien.

Prosjektet samler kun inn data fra pasientens journal, ingen nye opplysninger er registrert. Data hentet fra pasientjournaler legges frem på en slik måte at enkeltpasienter ikke skal være identifiserbare.

Den største potensielle risiko for inkluderte pasienter var at konfidensielle opplysninger skulle komme på avveie. Datamaterialet ble oppbevart på den prosjektansvarliges passordbeskyttede hjemmeområde på NTNU-serveren. Sensitive personopplysninger har kun vært tilgjengelig for den prosjektansvarlige, og har blitt lagret med egen elektronisk koblingsnøkkel på en kryptert minnepenn, innelåst i skap. Aidentifisert datamateriale og koblingsnøkkelen vil makuleres etter at oppgaven er levert og vurdert, innen frist for utløp av REK-godkjenning og i henhold til Lov om medisinsk og helsefaglig forskning § 38.⁶⁸ De inkluderte pasientene ble aidentifisert og registrert med eget studieID i analysearbeidet. Prosjektgruppa med innsyn i det anonymiserte datamaterialet består av masterstudent Ingrid Lødemel (sykepleier ved ØNH, St. Olavs hospital), hovedveileder Tora S. Solheim (overlege ved Kreftklinikken, St. Olavs hospital og førsteamanuensis ved NTNU), bi-veileder Anne Kvikstad (overlege ved Kreftklinikken, St. Olavs hospital) og bi-veileder Ronny Andreassen (overlege ØNH, St. Olavs hospital).

4.6 Utforming av prosjektet

Motivasjon for å gjennomføre denne studien bunner i erfaringer og tanker jeg, som sykepleier på ØNH-avdelingen ved St. Olavs hospital, har gjort meg om nytteverdien av trakeotomi for pasienter som ventes å dø relativt kort tid etter operasjonen. Sammen med veileder fant jeg et konsept som kunne være egnet til å belyse denne situasjonen: En sammenligning mellom pasienter i palliativ og kurativ behandlingssituasjon med fokus på utfall og komplikasjoner. Ettersom dette kun angår et fåtall pasienter årlig, var det naturlig å gjøre datainnsamlingen

⁶⁸ ("Lov om medisinsk og helsefaglig forskning," 2008)

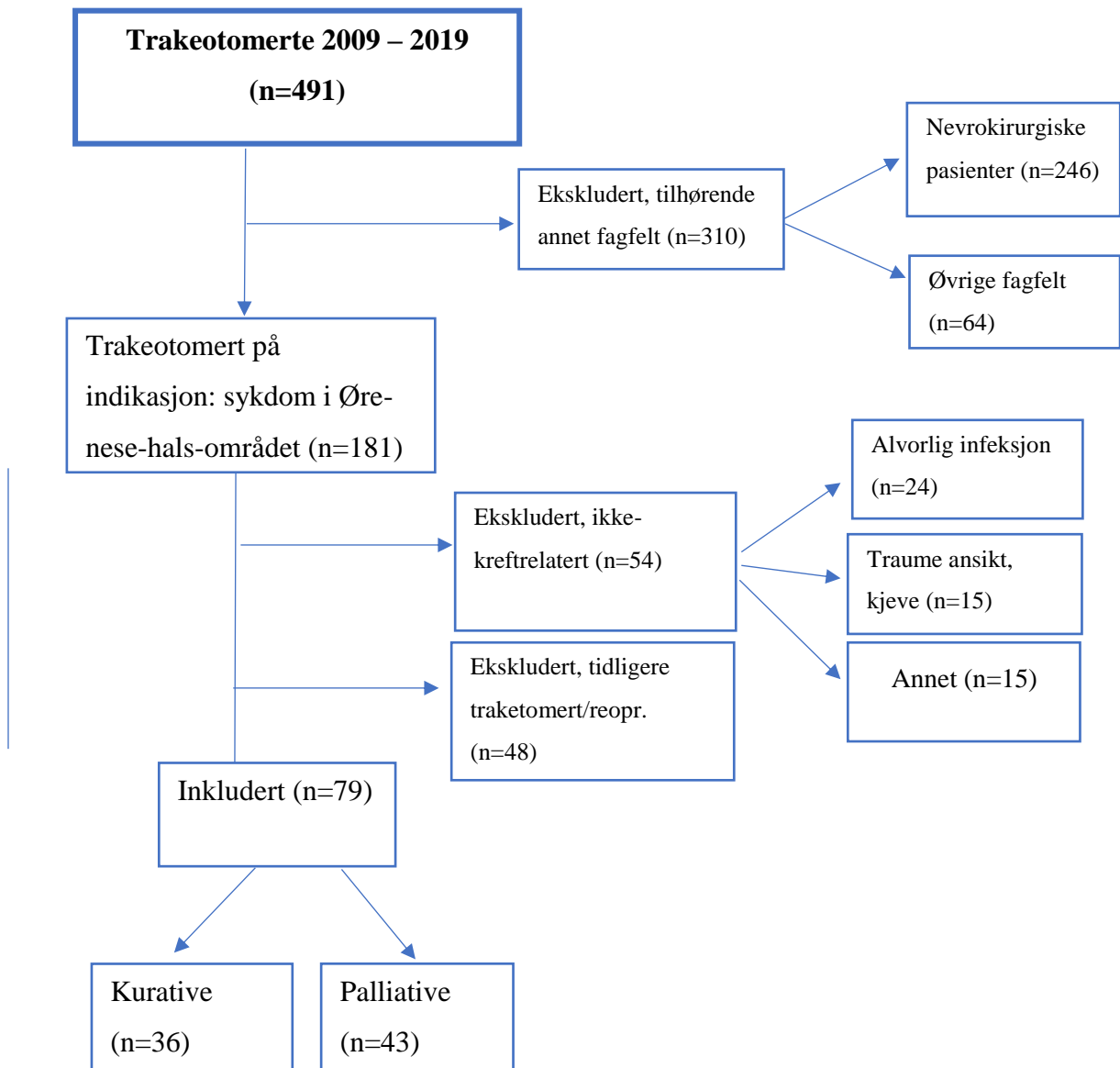
retrospektivt. Utvikling av skjema for datainnsamling og arbeidet med innsamling og analyse er utført av meg, med god støtte fra hovedveileder.

5 Resultater

5.1 Pasientpopulasjon

Ved gjennomgang av operasjonsprogrammene for ØNH-avdelingen, St. Olavs hospital, i tidsperioden 2009 – 19 fant vi 491 pasienter registrert som operert med trakeotomi (ICD 10 – 0B110F4). 79 av pasientene hadde hode-halskreft og ble inkludert i studien (figur 3). De ekskluderte pasientene ble trakeotomert på annen indikasjon enn kreft/tumorinnvekst i hode-hals-området eller var tidligere trakeotomert og gjennomgikk reoperasjon. Inklusjon per år varierte fra 3 – 11 pasienter, og der var ingen systematisk økning eller reduksjon i antall pasienter i den aktuelle tidsperioden (tabell 1).

Figur 3, Flytskjema over inklusjon og eksklusjon av pasientpopulasjon til prosjektet.



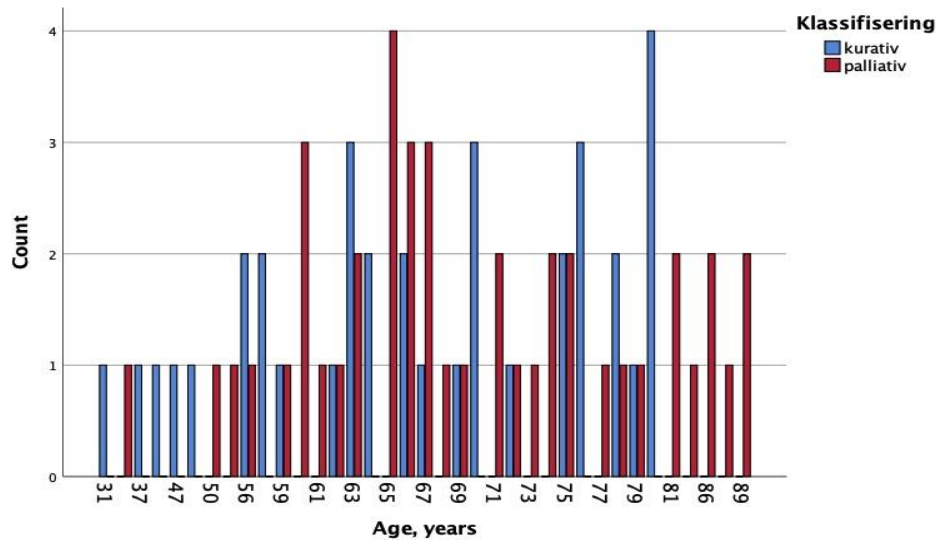
Tabell 1, antall inkluderte pasienter per år i tidsrommet 2009-19 ved ØNH operasjon, St. Olavs hospital.

År	Observerte pasienter, trakeotomerte (n)	Inkluderte pasienter (n)
2009	35	7
2010	36	9
2011	42	7
2012	39	3
2013	44	8
2014	56	5
2015	58	11
2016	40	7
2017	48	7
2018	52	6
2019	41	9
Totalt	491	79

5.2 Beskrivelse av utvalget

Blant de inkluderte var 36 pasienter under behandling, eller var i ferd med å gjennomgå behandling eller hadde fullført behandling med kurativ intensjon. 43 pasienter ble klassifisert til å være i palliativ situasjon. Disse pasientene ble enten behandlet med tumorrettet terapi i palliativt øyemed, fikk ingen tumorrettet behandling, eller var under utredning ved tidspunkt for trakeotomi og vurdert til å være i palliativ situasjon innen 14 dager etter inngrepet. I figur 4 fremvises aldersfordelingen i de to pasientgruppene. Begge gruppene har noenlunde likt fordelt alderssammensetting med klar overvekt av pasienter > 60 år. Median alder er tilnærmet lik for begge grupper med 66.5 år for kurativ gruppe og 67 år for palliativ gruppe. Der er flere representanter > 80 år i palliativ gruppe (figur 4).

Figur 4, aldersfordeling samlet for begge grupper



kurativ gruppe (blå), palliativ gruppe (rød)

Pasientkarakteristika og demografiske opplysninger er samlet i tabell 2. Fordelingen mellom kvinner og menn var tilnærmet lik i palliativ gruppe, mens det i den kurative gruppa var flere menn (61 %). De fleste inkluderte pasientene tilhører Trøndelag fylke (72.2 %), mens en betydelig del av pasientene kommer fra Møre og Romsdal (24.1 %). 29.1 % av de inkluderte pasientene var diagnostisert med thyreoideakreft. Andelen virker å stemme overens med antall nye krefttilfeller i Norge i perioden 2009 – 18, som inkluderte 3390 tilfeller med munn- og halskreft sammenlignet med 1039 nye tilfeller med thyreiodekreft.⁶⁹ Det var en overvekt av thyreoideakreft blant pasientene fra Møre og Romsdal, der 9 av 19 (47.4 %) trakeotomerte pasienter var diagnostisert med thyreoideakreft, sammenlignet med 12 av 57 (21.1 %) av pasientene fra Trøndelag.

Over halvparten av pasientene (57 %) hadde *lokalavansert* kreft ved tidspunkt for trakeotomi, hvilket innebærer tumorinnvekst i nærliggende strukturer, ofte T3 eller T4 tumor, med spredning til regionale lymfeknuter, uten fjerne metastaser. Metasterende kreft til andre organer var påvist hos hver 5 pasient (19 %), hyppigst forekomst i palliativ gruppe.

⁶⁹ (Larsen, 2018)

Nærmere 8 av 10 trakeostomier ble utført elektivt, og der var liten forskjell i andel trakeotomier utført akutt mellom kurativ- og palliativ gruppe.

Halvparten av pasientene (50 %) fikk trakeotomi utført på indikasjon *tumorinnvekst/kompresjon av øvre luftveier*. I tillegg var det hos hver femte pasient (20.3 %) beskrevet krevende anesthesiologiske forhold for intubasjon og narkosesom indiserte trakeotomi.

Estimert levetid var 8 ganger lenger i kurativ gruppe (407, IQR 146.75 – 1905.5) sammenlignet med palliativ gruppe (51, IQR 31 – 146), med forbehold om en bred kvartilbredde for kurativ gruppe.

Tabell 2, Pasient-karakteristika

	Alle pasienter	Kurative	Palliative
Antall pasienter	79	36	43
Median alder (IQR)	67 (62 – 76)	66.5 (57.5 – 76)	67 (63 – 77)
Kjønn n (%)			
Kvinner	35 (44 %)	14 (39 %)	21 (49 %)
Menn	44 (56 %)	22 (61 %)	22 (51 %)
Hjemmehørende fylke n (%)			
Trøndelag	57 (72.2 %)	24 (66.7 %)	33 (76.7 %)
Møre og Romsdal	19 (24.1 %)	9 (25 %)	10 (23.3 %)
Nordland	2 (2.5 %)	2 (5.6 %)	-
Annet	1 (1.3 %)	1 (2.8 %)	-
Cancerdiagnose n (%)			
Larynx	22 (27.8 %)	14 (38.9 %)	8 (18.6 %)
Orofarynx	10 (12.7 %)	3 (8.3 %)	7 (16.3 %)
Hypofarynx	8 (10.1 %)	4 (11.1 %)	4 (9.3 %)
Gingiva/lingua	12 (15.2 %)	4 (11.1 %)	8 (18.6 %)
Thyreoida	23 (29.1 %)	11 (30.6 %)	12 (27.9 %)
Annet	4 (5.1 %)	-	4 (9.3 %)
Cancerstadium n (%)			
Lokalavansert	45 (57 %)	17 (47.2 %)	28 (65.1 %)
Metastaserende	15 (19 %)	5 (13.9 %)	10 (23.3 %)
Uspesifisert	3 (3.8 %)	1 (2.8 %)	2 (4.7 %)
Indikasjon for trakeostomi n (%)			
Tumorinnvekst/kompresjon av trakea	40 (50.6 %)	23 (63.9 %)	17 (39.5 %)
Strålesequeler, larynxstenose/ødem	9 (11.4 %)	3 (8.3 %)	6 (14 %)
Narkoserelatert, kompliserte anesthesiologiske forhold	16 (20.3 %)	6 (16.7 %)	10 (23.3 %)
Stråleødem under behandling	8 (10.1 %)	3 (8.3 %)	5 (11.6 %)
Annet (kraftig tumorbløding, hjertestans, langvarig respirator)	6 (7.6 %)	1 (2.8 %)	5 (11.6 %)
Utført etter hastegrad: n (%)			
Elektiv	61 (77.2 %)	28 (77.8 %)	33 (76.7 %)
Akutt	18 (22.8 %)	8 (22.2 %)	10 (23.3 %)
Overlevelse, median antall dager (IQR)	143 (44 – 510)	407 (146.75 – 1905.5)	51 (31 - 146)

5.3 Kliniske pasientforløp

Resultatene for det kliniske pasientforløpet er presentert for hele utvalget og fordelt avhengig av kurativ eller palliativ intensjon (tabell 3). Detaljer om hver enkelt variabel ut fra primære og sekundære forskningsspørsmål er presentert i underkapitlene. Avhengig av om pasienter med hode-halskreft er i kurativ- eller palliativ behandlingssituasjon, er det forskjell i forekomst av følgende postoperative forhold: endringer i talefunksjon, forekomst av dekanylering og andel utskrivelser til hjemmet (tabell 3).

Tabell 3, kliniske pasientforløp

Variabler	Alle pasienter	Kurative, n 36	Palliative, n 43	P-verdi, 95 % Konfidensintervall
Postoperativ talefunksjon, n (%)				P = 0.05, 95 % CI [-0.804 – 0.001] ^c
1. Forbedret	5 (6.3 %)	5 (13.9 %)	0 (0 %)	
2. Stabil	39 (49.4 %)	17 (47.2 %)	22 (51.2 %)	
3. Forverret	17 (21.5 %)	9 (25 %)	8 (18.6 %)	
4. Tapt funksjon	18 (22.8 %)	5 (13.9 %)	13 (30.2 %)	
Postoperativ trakealblødning, n (%)	13 (16.5 %)	5 (13.9 %)	8 (18.6 %)	P=0.57 ^d
Luftveisinfeksjon n (%)				
Preoperativ, n	14 (17.7 %)	8 (22.2 %)	6 (14 %)	P=0.39 ^a
Postoperativ, n	55 (69.6 %)	26 (72.2 %)	29 (67.4 %)	P=0.81 ^a
Dekanylering, n (%)	28 (35.4 %)	23 (63.9 %)	5 (11.6 %)	P<0.001 ^a
Fenestrert kanyle n (%)	55 (69.6 %)	24 (66.7 %)	31 (72.1 %)	P=0.6 ^d
Dislokering av trakealtube n (%)	9 (11.4 %)	3 (8.3 %)	6 (14 %)	P=0.5 ^a
Liggetid, median antall døgn (range)				
Intensiv	1 (0 – 1)	0.5 (0-20)	1 (0-10)	P=0.83 ^b
Sengepost	13 (8 – 28)	14.5 (4-78)	12 (0-50)	P=0.10 ^b
Utskrivelser, n				
Hjemmet	26 (32.9 %)	18 (50 %)	8 (18.6 %)	P=0.003 ^d
Kommunal institusjon	20 (25.3 %)	8 (22.2 %)	12 (27.9 %)	P=0.56 ^d
Lokalsykehus	23 (29.1 %)	8 (22.2 %)	15 (34.9 %)	P=0.22 ^d
Annet sentralsykehus	1 (1.3 %)	1 (2.8 %)	0 (0 %)	P=0.46 ^a
Død under innleggelse	9 (11.4 %)	1 (2.8 %)	8 (18.6 %)	P=0.04 ^a
Pasientautonomi				
Preopr. info, n	61 (77.2 %)	29 (80.6 %)	32 (74.4 %)	P=0.6 ^a
Preopr. samtykke, n	24 (30.4 %)	9 (25 %)	15 (34.9 %)	P=0.46 ^a

^aFishers exact test

^bMann Whitney U test

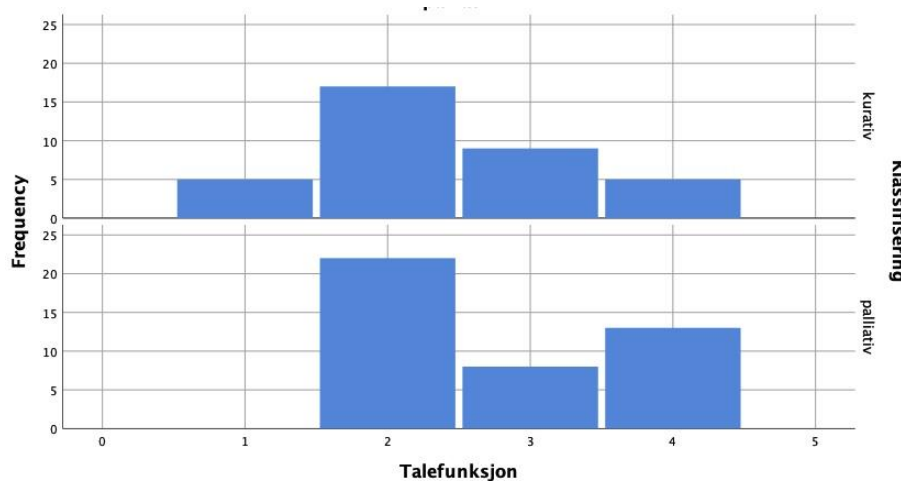
^cIndependent samples t-test

^dPearson Chi-Square test

5.3.1 Talefunksjon

Endring i talefunksjon etter innsetting av trakeotomi er klassifisert som bedret hos kun 5 av 79 pasienter, hvorav alle er i kurativ gruppe (figur 5). I begge grupper var der hyppigst forekomst av stabil talefunksjon etter inngrepet sammenlignet med før inngrepet, av disse hadde 4 av 39 pasienter fravær av/eller svært redusert talefunksjon både før og etter inngrepet. Forekomst av fullstendig fravær av talefunksjon etter inngrepet er 13/43 (30 %) av pasientene i palliativ gruppe og 5/36 (14 %) i kurativ gruppe, $p = 0.05$, 95 % CI [-0.804 – 0.001].

Figur 5, fordeling av talefunksjonsscore separat for hver av gruppene.



Score: 1=bedret, 2=stabil, 3=forverret, 4=fullstendig fravær av talefunksjon

Totalt for alle pasienter er median estimert overlevelse 83 døgn (IQR 55 – 224) for pasienter med forverret talefunksjon. For pasienter med forekomst av fravær av talefunksjon er median estimert overlevelse 44.5 døgn (IQR 15 – 121.75). Pasienter med forbedret eller stabil talefunksjon hadde median estimert overlevelse på henholdsvis 1420 (IQR 184 – 2206.5) og 215 døgn (IQR 45 – 575). Kruskal-Wallis test viser statistisk signifikant sammenheng mellom lengre overlevelse og bedre talefunksjonsscore, $p = 0.013$.

5.3.2 Nedre luftveisinfeksjon og antibiotikabehandling

Totalt 14/79 (18 %) av pasientene hadde preoperativ luftveisinfeksjon siste 24 timer før trakeotomi, 95 % CI [0.09 – 0.26]. Forskjellen i forekomst av preoperativ luftveisinfeksjon

mellom kurativ og palliativ gruppe på 8 % er ikke statistisk signifikant (95 % CI henholdsvis [0.08 – 0.36] for kurativ gruppe og [0.03 – 0.25] for palliativ gruppe).

Totalt for alle pasienter var median estimert overlevelse hos pasienter med *preoperativ* luftveisinfeksjon 38.5 døgn, sammenlignet med de som ikke hadde *preoperativ* luftveisinfeksjon, hvor median estimert overlevelse var 152 døgn, IQR henholdsvis (12.25 – 563.5) og (49 – 539.5), $p = 0.045$.

For pasienter i kurativ- sammenlignet med palliativ gruppe var median estimert overlevelse ved *preoperativ* luftveisinfeksjon 180.5 døgn for kurativ- og 12.5 døgn for palliative pasienter, IQR henholdsvis (42.25 – 2308) og (4.75 – 27.75), $p = 0.008$

Totalt 55/79 (70 %) av pasientene hadde *postoperativ* luftveisinfeksjon innen 7 dager etter trakeotomi, 95 % CI [0.59 – 0.80]. Forskjellen på forekomst av *postoperativ* luftveisinfeksjon mellom kurativ og palliativ gruppe var 72 % og 67 %, (95 % CI henholdsvis [0.57 – 0.88] og [0.53 – 0.82], ikke statistisk signifikant.)

Pasienter med *postoperativ* luftveisinfeksjon hadde, totalt for begge gruppene, median estimert overlevelse på 143 døgn med infeksjon, sammenlignet med 154 døgn uten infeksjon, IQR henholdsvis (40 – 414) og (51.75 – 674.75), $p = 0.53$.

Ved *postoperativ* luftveisinfeksjon var median estimert overlevelse 333.5 døgn i kurativ gruppe og 45 døgn i palliativ gruppe, IQR henholdsvis (123.5 – 1559) og (21 – 150), $p < 0.001$.

Preoperativt fikk 21 (27 %) av pasientene antibiotikabehandling siste 24 timer før kirurgi, hvorav 14 pasienter (67 %) hadde dokumentert *preoperativ* luftveisinfeksjon.

Peroperativ antibiotika ble gitt til 40 (51 %) av pasientene, hvorav 9 pasienter var under behandling for *preoperativ* infeksjon. Av de 31 pasientene som fikk peroperativ antibiotika på indikasjon kirurgisk profylakse, var der 18 (58 %) som utviklet *postoperativ* nedre luftveisinfeksjon, sammenlignet med 25 av 34 pasienter (74 %) som utviklet *postoperativ* nedre luftveisinfeksjon uten peroperativ profylakse, henholdsvis 95 % CI [0.58 – 0.98] og [0.40 – 0.76], $p = 0.19$.

Postoperativt var der totalt 70 pasienter (89 %) som mottok antibiotikabehandling innen postoperative dag 7, hvorav 54 av pasientene (76 %) ble klassifisert med nedre luftveisinfeksjon. 97 % i kurativ gruppe mottok *postoperativ* antibiotikabehandling sammenlignet med 81 % i palliativ gruppe. Forskjellen er statistisk signifikant, $p=0.03$, 95 % CI [0.02 – 0.3].

5.3.3 Trakealblødning

Postoperativ blødning ble observert hos 13.9 %, 95 % CI [0.02 – 0.26], av pasientene i kurativ gruppe og hos 18.6 %, 95 % CI [0.06 – 0.31], av pasientene i palliativ gruppe.

Blant pasientene med postoperativ trakealblødning hadde 2/13 pasienter ingen postoperativ luftveisinfeksjon, mens 11/13 hadde postoperativ luftveisinfeksjon, $p=0.32$, Odds Ratio 2.75.

Median estimert overlevelse var 136.5 døgn for pasienter uten postoperativ trakealblødning og 145 døgn for pasienter med blødning, IQR henholdsvis (43.5 – 643.5) og (43 – 332.5), $p = 0.68$.

5.3.4 Dekanylering

Dekanylering ble utført hos 23 (64 %) av pasientene i kurativ gruppe, sammenlignet med 5 pasienter (12 %) i palliativ gruppe, 95 % CI henholdsvis [0.47 – 0.80] og [0.02 – 0.22].

Forskjellen er statistisk signifikant med, $p < 0.001$, 95 % CI [0.34 – 0.71].

Hos pasienter med talefunksjonsscore 3-4 ble 45 pasienter (83 %) permanente kanylebærere, 95 % CI [78.8 – 86.5].

Overlevelse var median 52 døgn for de som ikke ble dekanylert sammenlignet med 598.5 døgn for de som ble dekanylert, IQR henholdsvis (31 - 154) og (208.25 -1619), $p < 0.001$.

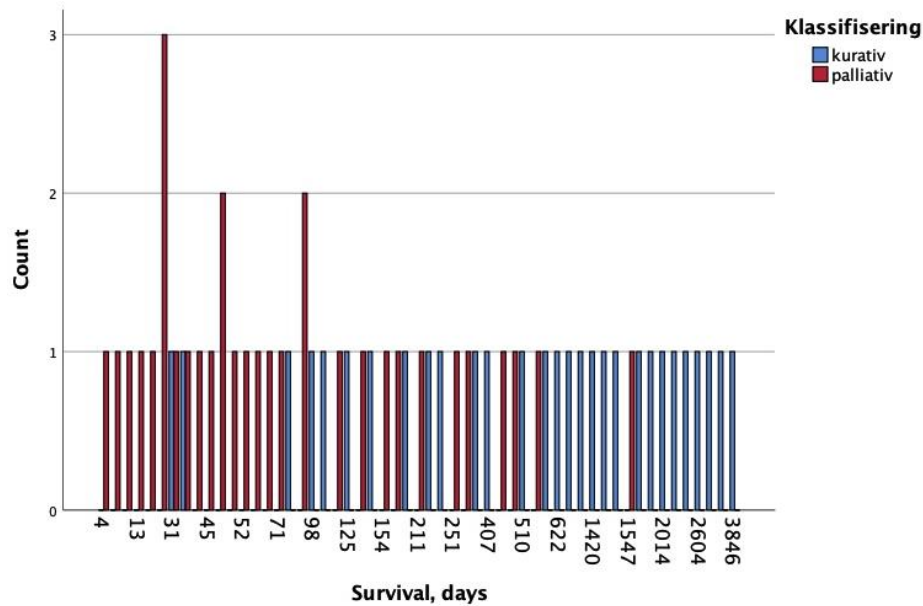
Sammenlignet estimert overlevelse mellom gruppene, median døgn (IQR):

- Ikke dekanylert: Kurativ gr. 125 (55.5 – 1528) vs. palliativ gr. 46 (21 – 124.75), $p = 0.013$
- Dekanylert: Kurativ gr. 708 (215 – 1993) vs. palliativ gr. 272 (114.5 – 980.5), $p = 0.154$

5.3.5 Overlevelse

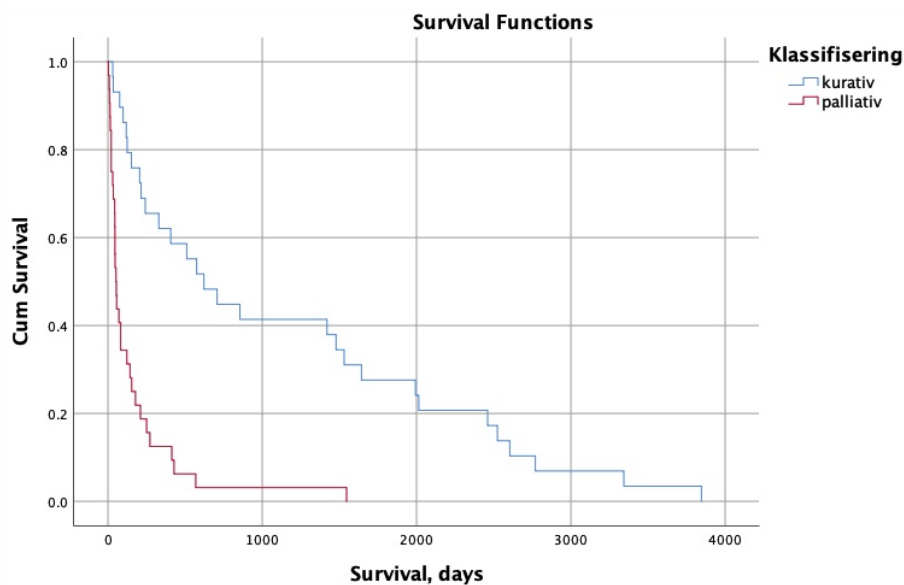
29 pasienter (80.6 %) i kurativ gruppe og 33 pasienter (76.7 %) i palliativ gruppe døde innen oppfølgingstidens slutt. Figur 6 viser en overvekt av pasienter i kurativ gruppe med over 1 års overlevelse og flere i palliativ gruppe med tidlig død (< 100 dager).

Figur 6, antall dager overlevelse for begge grupper.



kurativ gruppe (blå), palliativ gruppe (rød)

Figur 7, Kaplan Meier-diagram, overlevelse.

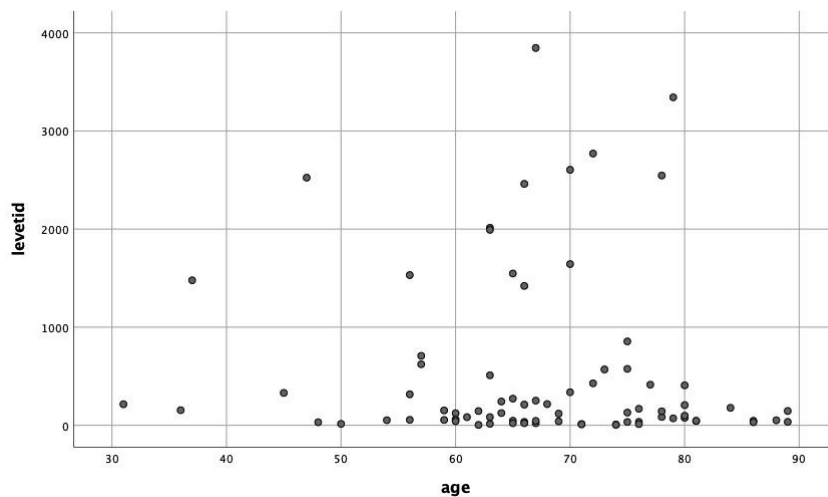


Kurativ gruppe (blå), palliativ gruppe (rød).

Kaplan Meier-plot (figur 7) viser at om lag 40 % av pasientene i kurativ gruppe hadde > 3 års overlevelse. Etter tilsvarende tid var der kun én overlevende pasient i palliativ gruppe. Om lag 20 % i kurativ gruppe hadde > 5 års overlevelse. Estimert median overlevelse totalt for alle inkluderte pasienter var 143 dager, 95 % CI [88.8 – 197.2]. For kurativ gruppe var estimert

median overlevelse 407 dager, sammenlignet med 51 dager for palliativ gruppe, henholdsvis 95 % CI [46.9 – 767.2] og [41.4 – 60.6].

Figur 8, Scatterplot viser levetid Y-akse, alder X-akse.



Fordeling av død sammenlignet med alder, samlet for begge gruppene.

Plot-diagram (figur 8) med oversikt over antall døgn overlevelse fordelt på alder (år). Pearsons korrelasjonskoeffisient viser ikke statistisk signifikant korrelasjon mellom overlevelse og alder, 1 døgn overlevelse = -0.076 alder, år. $p = 0.51$.

Analyse av data viser ingen statistisk signifikant forskjell på forekomst av nedre luftveisinfeksjon mellom de to gruppene, hverken før eller etter trakeotomi. Imidlertid sees en statistisk signifikant sammenheng mellom preoperativ pneumoni og død innen 30 dager ($p < 0.001$ og OR:15.25). Tabell 4 viser variabler for pasienter med levetid ≤ 30 dager sammenlignet med pasienter med levetid > 31 dager.

Tabell 4, faktorer hos pasienter med mors innen 30 dager postoperativt

Variabler	≤ 30 dagers overlevelse n 11/79	> 31 dagers overlevelse n 68/79
Kurative/palliative, n (%)	1/10 (2.8 % / 23.3 %)	35/33 (97.2 % / 76.7 %)
Postoperativ talefunksjon, n (%)		
1.Forbedret	0 (0 %)	5 (7.4 %)
2.Stabil	4 (36.4 %)	35 (51.5 %)
3.Forverret	1 (9.1 %)	16 (23.5 %)
4.Tapt funksjon	6 (54.5 %)	12 (17.6 %)
Postoperativ trakeleblødning, n	2 (18.2 %)	11 (16.2 %)
Luftveisinfeksjon, n (%)		
Preoperativt	6 (54.5 %)	8 (11.8 %)
Postoperativt	9 (81.8 %)	46 (67.6 %)
Dekanylering, n	0 (0 %)	28 (41.2 %)
Liggetid, median antall døgn (range)		
Intensiv	1 (0-10)	0 (0-20)
Sengepost	10 (0-21)	14 (4-78)
Utskrivelser, n (%)		
Hjemmet	0 (0 %)	26 (38.2 %)
Kommunal institusjon	1 (9.1 %)	19 (27.9 %)
Lokalsykehus	1 (9.1 %)	22 (32.4 %)
Annet sentralsykehus	0 (0 %)	1 (1.5 %)
Død under innleggelse	9 (81.8 %)	0 (0 %)
Pasientautonomi		
Preopr. info, n	7 (63.6 %)	54 (79.4 %)
Preopr. samtykke, n	5 (45.5 %)	19 (27.9 %)

Pasienter med ≤ 30 dagers overlevelse hadde hyppigere forekomst av preoperativ nedre luftveisinfeksjon, ingen ble dekanylerte, over halvparten tapte talefunksjon etter trakeotomi, ingen ble utskrevet til hjemmet, og de hadde også hyppigere forekomst av inhospital dødelighet, sammenlignet med pasientgruppa med > 31 dagers overlevelse (tabell 4).

5.4 Pasientautonomi

Dokumentasjon om peroperativ informasjon gitt til pasientene foreligger hos 81 % i kurativ gruppe og hos 77 % av pasientene i den palliative gruppa. Dokumentert pasientsamtykke fantes hos et betydelig lavere antall pasienter, 28 % i kurativ gruppe og 37 % i palliativ gruppe. Pasienter med lav overlevelse (≤ 30 dager) hadde en høyere andel dokumentert samtykke (45.5 %) sammenlignet med resten av pasientgruppa.

6 Diskusjon

Pasienter i palliativ gruppe hadde signifikant høyere risiko for tap av talefunksjon etter trakeotomi sammenlignet med pasienter behandlet ved kurativ indikasjon. Det var ingen signifikant forskjell mellom gruppene angående risiko for nedre luftveisinfeksjon eller trakealblødning.

Det var signifikant høyere andel pasienter som ble dekanylert i kurativ gruppe. Pasienter i kurativ gruppe hadde også signifikant lengre levetid sammenlignet med palliativ gruppe. Palliativ gruppe hadde signifikant færre utskrivelser til hjemmet og høyere inhospital mortalitet sammenlignet med kurativ gruppe. Det er ikke avdekket forskjeller i antibiotikabehandling, liggetid på intensivavdeling/sengepostenhet eller grad av pasientautonomi mellom gruppene.

Funnene kan tyde på høyere symptombelastning for den palliative gruppa gjennom færre dekanyleringer, dårligere talefunksjon og færre utskrivelser til hjemmet. Imidlertid vet vi ikke hvordan disse faktorene påvirker livskvaliteten til den enkelte pasient, da vi ikke har subjektiv livskvalitetsscore. I tillegg vet vi ikke hvordan det ville gått med pasientene dersom de ikke fikk trakeotomi, men ble behandlet med alternativer som analgetika og anxiolytika eller steroider (på ødem-indikasjon).

6.1 Pasientutvalget

Tradisjonelt har flere menn enn kvinner blitt diagnostisert med hode-halskreft. Kreftregisterdata fra 2018 viser at kumulativ risiko for utvikling av munn- og halskreft innen fylte 75 år er 1.1 % for menn og 0.5 % for kvinner. I 2018 representerte menn 65.2 % av nye tilfeller diagnostisert med munn- og halskreft.⁷⁰ Thyreoideakreft har imidlertid høyere forekomst blant kvinner, og i 2018 var 72.1 % av ny-diagnostiserte tilfeller kvinner. I vårt pasientutvalg var der totalt 56 % menn. Totalt for kreft i munn, hals og thyreoidea var 50.1 % av tilfellene hos menn i 2018.⁷⁰ Dette kan tyde på at den kjønnsmessige fordelingen i vårt pasientutvalg er tilnærmet representativ for disse kreftformene.

Median alder for pasienter med munn- og halskreft på diagnosetidspunktet i perioden 2014-18 var 67 år. Tilsvarende for thyreoideakreft var 54 år.⁷⁰ I vårt pasientutvalg er median alder 67

⁷⁰ (Larsen, 2018)

år, hvorav diagnose allerede var stilt ved tidligere alder hos en del av pasientene. Aldersmessig sammensetting i vår studie kan dermed se ut til å samsvare med det nasjonale pasientutvalget.

Hele 63.1 % av alle trakeotomerte pasienter ved ØNH-operasjon i perioden 2009-19 tilhørte andre fagfelt, hvorav nevrokirurgiske pasienter utgjorde den største andelen. ØNH-leger har hovedansvar for trakeotomi for hele St. Olavs hospital og samarbeider derfor med leger fra andre fagfelt i beslutning om trakeotomi. Funntil i studien er i utgangspunktet ikke generaliserbare til pasienter med ikke-malign luftveisobstruksjon, men kan ha relevans for fokus på pasientinvolvering og beslutningsvurderinger også for pasienter som hører til andre fagfelt.

6.2 Kliniske pasientforløp

6.2.1 Talefunksjon

55 av 79 pasienter fikk erstattet sin hele kanyle med en kanyle med hull i (fenestrert) slik at luft kunne passere opp via stemmebåndene. Dette skjedde vanligst syvende postoperative dag. Ved hjelp av en deflatert, fenestrert kanyle kan en normalt, ved enten å holde for kanylen med en finger eller taleventil, gjenopprette talefunksjon.⁷¹ Imidlertid fikk så mange som 18 av 79 pasienter innsatt kanyler hvor det ikke fantes fenestrerte kanylealternativer. Median antall dager med kanyle for pasienter som ble dekanylert var 51, med en spredning på 5 – 372 dager. Av de 18 pasientene som hadde nytilkommet fravær av talefunksjon etter trakeotomi, var der 7 som ikke fikk fenestrert kanyle. Der var 3 pasienter hvor det ikke ble aktuelt med kanyleskifte grunnet kort kanyleringstid (< 6 dager) i tillegg til 3 pasienter hvor en ikke rakk å få skiftet til fenestrert kanyle grunnet < 7 dager postoperativ overlevelse. Imidlertid var der mange som ut fra journalgjennomgangen så ut til å være i stand til å gjøre seg forstått ved hjelp av kroppsspråk, munnnavlesning, skriftlig kommunikasjon og bildetavler. Pasientene som var for svake og utmattede til å benytte seg av disse alternative formene for kommunikasjon, antas å ha dårligere forutsetninger for å få uttrykt behov og ønsker til personalet og for videre aktiv deltakelse i behandlingsplanlegging.

Kanylering ble en permanent situasjon for 38 pasienter (88 %) i palliativ gruppe, mens kun 13 (36 %) pasienter i kurativ gruppe ble permanente kanylebærere. Pasienter som får seponert sin

⁷¹ (Kazandjian & Dikeman, 2008)

kanyle, får normalt gjenopprettet talefunksjon tilnærmet deres utgangspunkt. Forskjeller i talefunksjon inntil 30 dager etter trakeotomi viste at det var flere pasienter som opplevde nyttilkommet totalt fravær av talefunksjon i palliativ gruppe (n13) sammenlignet med kurativ gruppe (n5). Tap og reduksjon av talefunksjon er sannsynligvis av stor betydning for pasientens livskvalitet, da det å kunne snakke gjør det mulig å uttrykke seg effektivt, utvikle og opprettholde personlige relasjoner, ringe i telefon, og bidrar til en følelse av autonomi.⁷² Vi har imidlertid ikke forutsetninger for å si noe om pasientens prognose og potensielle utfall for talefunksjon dersom inngrepet ikke hadde blitt gjennomført. En del av pasientene hadde lite fungerende stemmebåndsfunksjon i forkant av inngrepet, og det var varierende prognoser for talefunksjon avhengig av tumorlokalisasjon. Det kan ikke konkluderes hvorvidt det var trakeotomi alene som forårsaket tapt talefunksjon, uten nærmere opplysninger om tumorutbredelsens påvirkning av talefunksjon for den enkelte pasient. Imidlertid er nedsatt talefunksjon en kjent følge av trakeotomi og forventninger om forsakelse av talefunksjon for å kunne oppnå respiratorisk bedring er en ofte en aktuell overveielse.

Vi fant også statistisk signifikant lengre overlevelse blant palliative pasienter med bedret eller stabil talefunksjon, sammenlignet med de som fikk forverret eller tapt talefunksjon. Imidlertid er det ikke sannsynlig at redusert talefunksjon medfører redusert overlevelse, men mer sannsynlig at den samlede tumorbyrden hos denne pasientgruppa gjør det vanskeligere å benytte fenestrert kanyle. Det er på den andre siden viktig å ta i betraktning at omtrent halvparten av pasientene i palliativ setting har stabil talefunksjon i etterkant av inngrepet, og det at pasienten er i palliativ setting, bør ikke benyttes som et sterkt argument for ikke å gjennomføre inngrepet.

6.2.2 Nedre luftveisinfeksjon og antibiotikabehandling

Hos pasienter hvor klinisk mistanke om nedre luftveisinfeksjon er dokumentert i legejournal, foreligger sjelden alle diagnostiske kriterier, jf. folkehelseinstituttets definisjon av nedre luftveisinfeksjon. Totalt 55 (70 %) fikk postoperativ luftveisinfeksjon innen dag 7 etter trakeotomi. Svelgproblemer og aspirasjonstendens er en hyppig komplikasjon etter trakeotomi

⁷² (Hoit et al., 2003)

med en samlet forekomst hos 50 - 87 % av pasientene⁷³⁻⁷⁴, hvilket medfører forhøyet risiko for aspirasjonspneumoni. Der finnes få studier som omtaler nedre luftveisinfeksjon som komplikasjon etter trakeotomi, og vi har derfor ikke gode sammenligningsgrunnlag for forekomst av denne komplikasjonen. Imidlertid kan mulige tilfeller av overdiagnostisering og kanskje noe lavere terskel for igangsetting med antibiotikabehandling for de inkluderte pasientene, sees i sammenheng med årvåkenhet overfor denne pasientgruppen fordi den forventes å være ekstra utsatt for pneumoni.

Det forelå ikke forskjeller i forekomst av pre- eller postoperativ luftveisinfeksjon avhengig av kurativ eller palliativ gruppe. Vi fant imidlertid sammenheng mellom preoperativ pneumoni og død innen 30 dager postoperativt. Kun en pasient i den kurative gruppa døde innen postoperative dag 30 sammenlignet med 10 pasienter i palliativ gruppe. Av disse pasientene hadde 45 % preoperativ pneumoni dagen før trakeotomi, mens 82 % fikk postoperativ pneumoni før døden inntraff. Blant palliative pasienter med preoperativ luftveisinfeksjon fant vi svært lav overlevelse (median 12.5 døgn, IQR 4.75-27.75), hvilket kan indisere dårlige prognostiske tegn ved trakeotomi for pasienter i palliativ situasjon, med forbehold om et meget lavt antall pasienter (n6) som gjør konklusjoner lite generaliserbare. Ut fra inklusjonskriteriene for dette prosjektet har vi imidlertid ikke data om eventuelle pasienter i palliativ setting med luftveisinfeksjon og relativ indikasjon for trakeotomi, der man lyktes med annen behandling som antibiotika og/eller steroidbehandling, eller valgte å ikke gjennomføre trakeotomi og heller gi palliativ medikamentell behandling ut fra forventet gevinst.

Hvorvidt komplikasjoner ved trakeotomi forårsaker kortere levetid for de inkluderte pasientene, kan vi vanskelig si noe om da vi ikke vet hvor lenge pasientene ville overlevd uten inngrepet. Allikevel kan resultatene tyde på økt risiko for pasienter i palliativ situasjon dersom det allerede foreligger en nedre luftveisinfeksjon på tidspunkt for trakeotomi. Med utsikter om en livsforlengelse på median 12.5 dager for en palliativ pasient med nedre luftveisinfeksjon dersom en trakeotomeres, kan det diskuteres hvorvidt inngrepets potensielle negative følger veier opp for den ekstra tiden pasienten får være i live. Hvilke ressurser pasienten har rundt seg og hva pårørende ønsker og har ressurser til å stille opp med av hjelp, bør tas med i vurderingen ved beslutning om behandlingsintervensjon. Eventuelle urealistiske forventninger om

⁷³ (Wasserman-Wincko & Carrau, 2008)

⁷⁴ (Walvekar & Myers, 2008)

livsforlengelse og sykdomsbedring av planlagt behandling, kan bidra til en vanskeligere sorgprosess for de etterlatte etter pasientens bortgang.⁷⁵ Pasienter som forventes å få umiddelbar effekt på sine åndenødsplager ved hjelp av trakeotomi, vil kanskje oppleve markant bedret livskvalitet, som utvilsomt kan gjøre det lønnsomt for pasienten å gjennomføre inngrepet til tross for kort levetid. Samtidig vil det hos enkelte pasienter i denne kategorien, være for lang rekonvalisenstid etter inngrepet, med tillegg av infeksjon, slik at de ikke rekker å oppnå følelsen av frie luftveier.

Antibiotika ble benyttet som kirurgisk profylakse, peroperativt, hos 31 av 79 pasienter (39 %). Det var ingen statistisk signifikant sammenheng mellom profylaktisk antibiotika og postoperativ luftveisinfeksjon, men for å kunne fastslå en statistisk signifikant *effekt* måtte antibiotika ha blitt administrert tilfeldig. Pasienter med *preoperativ luftveisinfeksjon* var ekskludert fra analysen om sammenheng mellom antibiotikaproylakse og infeksjon. Hvorvidt profylaktisk antibiotika bør gis rutinemessig for denne typen kirurgi er stadig et tema til diskusjon ved avdelingen, med begrunnelse om høy infeksjonsforekomst postoperativt. Imidlertid har ikke-medikamentelle tiltak som mobilisering, lungefysio, hygienetiltak ved sug og rengjøring av trakeostoma samt fokus på opplæring av pasient og helsepersonell som samarbeider med pasienten, vært fokusområder til forbedring. Kirurgisk antibiotikaproylakse blir ofte gitt dersom mer omfattende og langvarig kirurgi skal utføres i samme seanse som trakeotomi, og normalt ikke for trakeotomi-operasjon alene. Der var en statistisk signifikant hyppigere bruk av antibiotika i kurativ gruppe sammenlignet med palliativ gruppe, men sannsynligvis ikke av avgjørende klinisk betydning da begge grupper fikk antibiotika i stor utstrekning. Lavere terskel for antibiotikaforeskrivning i kurativ gruppe kan kanskje forsvares med større grad av aktiv kreftbehandling, hvor det å unngå infeksjon kan være utslagsgivende for å kunne gjennomføre kreftbehandling på en tilfredsstillende måte. Høy forekomst av sykehuservert infeksjon og antibiotikaforskrivning medfører lengre liggetid på sykehus for pasienter, økt ubehag og luftveissymptomer, økt forekomst av resistente bakterier og mikrober, samt økte kostnader for helsevesenet.⁷⁶ Videre forebyggende arbeid mot postoperativ infeksjon for denne pasientgruppa bør derfor opprettholdes.

⁷⁵ (Kaasa & Loge, 2016a)

⁷⁶ (Eriksen et al., 2019)

6.2.3 Trakealblødning

Alvorlig trakealblødning forekom postoperativt hos 5 pasienter (13.9 %) i kurativ gruppe og hos 8 pasienter (18.6 %) i palliativ gruppe. Forekomsten i vår pasientgruppe er langt hyppigere sammenlignet med studier om postoperative komplikasjoner etter trakeotomi, hvor alvorlig blødning er blitt beskrevet hos 0.6 - 7 % av pasientene.^{5,77} Imidlertid finnes få studier som beskriver risiko for blødning for hode-halskreft gruppa alene, da de fleste studier omhandler trakeotomerte pasienter generelt. Det er grunn til å anta høyere blødningsrisiko ved hode-halskreft grunnet tumorvev i nærliggende vevsstrukturer og med innvekst i trakea. I tillegg er vår pasientgruppe våken, mobil, kan ha god hostekraft og manipulerer trolig kanylen i større grad enn intuberte pasienter på intensivavdeling.

6.2.4 Overlevelse

Vi observerte, via Kaplan-Meier metoden, median estimert overlevelse på 407 dager for kreftpasienter i kurativ behandlingssituasjon. Sammenlignet med nasjonal median overlevelse, som er > 5 år⁵⁵ for denne pasientgruppa, vil funnet vårt beskrives som kort levetid. Imidlertid er tallene fra kreftregisteret fra diagnosetidspunkt mens trakeotomi ofte gjennomføres senere i behandlingsforløpet, slik at tallene ikke er direkte sammenlignbare. Ifølge kreftregisteret er det i dag omlag 70 % > 5 års overlevelse blant pasienter med munn- og halskreft.⁴ Pasientgruppa som blir trakeotomert kan ha dårligere prognose grunnet tumorlokalisasjon, størrelse og utbredelse. Imidlertid er det noen få pasienter som skiller seg ut med lang overlevelse i palliativ gruppe og kort overlevelse i kurativ gruppe.

Det brede 95 % konfidensintervallet tilhørende estimatet for median overlevelse i kurativ gruppe tyder på usikkerhet og stor variasjon rundt estimatet. Dette kan ha sammenheng med kompleksiteten i kreftsykdom og behandling innenfor hode-halskreft, og det kan i enkelte tilfeller være vanskelig å prognostisere muligheter for kurasjon og behandlingsutfall hos den enkelte pasient. Blant de inkluderte pasientene var det stor variasjon i overlevelsestid, fra 13 døgn hos pasienten med kortest overlevelse til 10 år og 6 mnd for den med lengst overlevelse i kurativ gruppe, samt tilsvarende fra 4 døgn til 4 år og 3 mnd i palliativ gruppe.

⁷⁷ (Walvekar & Myers, 2008)

Alvorlige komplikasjoner som postoperativ pneumoni og blødning kan være av betydning for overlevelsen i den aktuelle pasientpopulasjonen. Imidlertid har vi ikke et sammenlignbart datagrunnlag fra andre norske sykehus på hvor mange med hode-halskreft som trakeotomeres årlig, i hvilken grad de får komplikasjoner og generell levetid. Det er også sannsynlig at pasientgruppa samlet sett ville hatt ytterligere begrenset levetid dersom trakeotomering ikke ble gjennomført, da 18 av trakeotomiene ble gjort som øyeblikkelig hjelp og mulig vital indikasjon. Dødsfallene kan ikke assosieres med trakeotomi, da vi ikke har en sammenligningsgruppe som ikke ble trakeotomerte, og ingen perioperativ mortalitet. Vi har heller ikke informasjonsgrunnlag til å påvise om dødsårsak er knyttet til følger ved trakeotomi i noen av tilfellene. Allikevel kan forventet levetid, sett i sammenheng med faktorer som ventes å påvirke pasientens livskvalitet, være betydningsfull for vurdering av inngrepets effekt vs. risiko.

6.2.5 Pasientautonomi

Pasientinvolvering i form av dokumentert preoperativ informasjon og pasientsamtykke, forelå hos 77 % og 30 % av alle inkluderte pasienter i henholdsvis kurativ og palliativ gruppe. Som nevnt i metodekapitlet var journalgrunnlaget for innhenting av opplysninger om pasientinvolvering noe varierende, og det kan ha blitt gjennomført gode pasientsamtaler uten at dette finnes dokumentert i journal. I tillegg var ikke alle pasienter ved bevissthet da det ble besluttet å utføre trakeotomi. I 23 % av tilfellene i palliativ gruppe ble inngrepet utført akutt. I disse tilfellene kan forutsetninger for pasientinvolvering i trakeotomi-beslutningen ha vært begrenset. Av de 18 pasientene som ble operert akutt var det imidlertid kun 5 hvor det ikke forelå dokumentasjon av gitt preoperativ informasjon. Det kan antas at det til tross for manglende dokumentasjon, har forekommet gode pasientsamtaler i forkant av inngrepet hos pasienter som har vært i stand til å ta del i planlegging av inngrepet. I Norge har vi, i tillegg til lovbestemmelser, en kultur for å involvere pasienter i behandlingsbeslutninger uten at pasientsamtykke nødvendigvis dokumenteres systematisk. Preoperativ informasjon kan gis på en tilfredsstillende måte gjennom individuelt tilpassede opplysninger om forventet effekt, risiko og ulempe av en behandling, samt realistiske alternativer til aktuell behandling. Generelt anbefales det også at man har forsikret seg om at pasienten, og eventuelt pårørende, har forstått informasjonen tilstrekkelig til å kunne delta i behandlingsbeslutning, uten at dette nødvendigvis dokumenteres i journal. Det at det ikke foreligger dokumentert *samtykke* i journal, vil derfor ikke tilsi at inngrepet er utført *mot* pasientens vilje. At pasienten møter opp til inngrepet etter at informasjon om mulige komplikasjoner og risiko er gitt, kan tolkes som stilltiende samtykke.

Allikevel vil tidlig pasientinvolvering med kartlegging av pasienters ønsker og mål, kunne bidra i tilrettelegging for individuelt tilpasset pasientbehandling, også hvor situasjoner senere oppstår akutt. Gjennom pasienttilpasset informasjonsformidling og kontinuitet i pasientoppfølging der en oppnår en tillitsfull relasjon mellom pasient og terapeut, gis pasienten en reell og forutsigbar mulighet til selv å ta aktiv del i planlegging av egen behandling. Dermed kan pasienten få en god og forutsigbar opplevelse av helsetjenesten og føle økt trygghet.⁷⁸

Det amerikanske begrepet *shared decision making* omtales på norsk som *samvalg*, og innebærer at pasienten skal få pålitelig og relevant informasjon om sin sykdomssituasjon, samt om fordeler og ulemper ved ulike behandlingsalternativer, for å kunne ta en informert beslutning. Samvalgsverktøy ble introdusert i Norge i 2014 og omtales som *beste praksis for informert beslutningstaking*, men er enda ikke etablert som et rutinemessig verktøy hos de fleste helseprofesjoner.⁷⁹ Mange avgjørelser tas med utgangspunkt i en faglig og medisinsk vurdering, fremfor hensyn til pasienters individuelle vektlegging av fordeler/ulemper ved behandlingsalternativene basert på ulike verdier. Gjennom samvalg er målet at pasienten skal få økt kunnskap om behandlingsalternativene, få en klarere bevissthet om egne verdier og preferanser, delta aktivt i behandlingsvalg, få en riktigere forståelse av risikoen knyttet til behandlingsalternativene og oppnå bedre samsvar mellom egne verdier og valg av behandling.⁷⁹

Det at palliative pasienter fikk større funksjonstap etter trakeotomi sammenlignet med den kurative gruppa, kan tyde på et behov for økt bevisstgjøring og fokus på alternativer til trakeotomi for pasienter i livets slutfase. Det er betydelig variasjon i forventet levetid for pasienter i palliativ situasjon, slik at vurderingen med trakeotomi må tilpasses kunnskap om pasientens forventede overlevelse og symptomer. Imidlertid bør det vektlegges i samtaler med pasienten hvilke alternativer til trakeotomi som kan tilbys, gjerne i form av steroidbehandling eller medikamenter som kan lindre opplevelsen av pustebesvær, samt fordeler og ulemper ved trakeotomi. Ved behov for spesielle kanyler som ikke har fenesterte alternativer, bør dette inkluderes som et av drøftingsmomentene i den preoperative informasjonsdelen sammen med pasient og pårørende.

⁷⁸ (Kaasa & Loge, 2016c)

⁷⁹ (Kienlin, Nytrøen, Stacey, & Kasper, 2020)

Et sentralt hjelpemiddel i god og effektiv behandling av palliative pasienter med symptomer som pustebesvær og smerter, er systematisk bruk av selvrapporterte symptomregistreringer.⁸⁰ Kartleggingsverktøy som *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) for oppegående pasienter samt alternativer som *Mobilisation – Observation – Behaviour – Intensity – Dementia* (MOBID-2) eller DOLOPLUS-2 for pasienter med kognitiv svikt⁸¹, bør vurderes implementert i klinikken for å bedre evaluering av symptomer og lindrende tiltak. Hos palliative pasienter med flere fysiske plager vil også det emosjonelle aspektet ha stor påvirkning på i hvor stor grad livskvaliteten reduseres.⁸² Det kreves av helsepersonell å kartlegge både fysiske, psykiske og sosiale aspekter for å øke forståelse av hele menneskets opplevelse ved egen situasjon. En metaanalyse fra 2015 som inkluderte 30 artikler omhandlende effekt av pasient-rapporterte-symptom-registreringer (PROMs), viste at verktøyene ble godt mottatt hos pasientene, bidro til mer effektiv avdekking av symptomer og kunne bedre kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.⁸³ Kartleggingsverktøyene kan også øke symptomrelaterte tiltak gjennom at klinikere får økt oppmerksomhet på pasienters opplevde alvorlighetsgrad av symptomer.⁸³ En annen metaanalyse fra 2014⁸⁴ viste imidlertid ingen tydelig sammenheng mellom bedret kreftbehandling, symptomreduksjon og økt livskvalitet ved bruk av skjemaene. Kvalitative studier som har sett på hvordan PROMs påvirker klinisk beslutningstaking, har funnet positiv effekt for pasientstyring gjennom hyppigere diskusjon med pasienten angående plager og tiltak. Selv om studier indikerer at PROMs er et nyttig støtteverktøy til behandlingsbeslutninger, ble det, i en RCT fra 2004, ikke funnet forskjeller i pasienttiltak (kreftbehandling, undersøkelser, henvisninger) for pasienter som har blitt kartlagt med PROMs sammenlignet med de som ikke har det.⁸⁵ En nylig gjennomført randomisert klinisk studie (RCT), fra 2019, hvor en så på to års overlevelse gjennom bruk av et nettbasert PROM vs. rutinemessig symptomovervåking etter behandling av lungekreft, viste statistisk signifikant lengre overlevelse i intervensjonsgruppa sammenlignet med de som ble overvåket med vanlige rutiner, henholdsvis overlevelse på 22,5

⁸⁰ (Gulsvik & Halvorsen, 2016)

⁸¹ (Myhra & Grov, 2010)

⁸² (Finset, 2016)

⁸³ (Howell et al., 2015)

⁸⁴ (Kotronoulas et al., 2014)

⁸⁵ (Velikova et al., 2004)

måneder og 13,5 måneder.⁸⁶ En potensiell forklaring er at symptomer som kan tyde på tilbakefall av kreft eller sykdomsprogresjon ble oppdaget tidligere i den gruppa som ble overvåket med systematiske symptomrapporteringer.

Erfaring har vist at enkelte pasienter kommer sent til helsehjelp hvor luftveisobstruksjon allerede er så prekær at det prioriteres lite tid og rom for diskusjon med pasient og pårørende, før det besluttes akutt innleggelse av trakeotomi for sikring av frie luftveier. Ved en proaktiv tilnærming til luftveisutfordringer får pasienten informasjon om muligheter og utfordringer ved trakeotomi dersom prognostiske faktorer tilsier sannsynlig behov for trakeotomi. Denne diskusjonen kan være del av en palliativ plan, med mål om å fremme trygghet og følelse av kontroll for pasienten. En ulempe ved denne strategien er at behovet for trakeotomi ofte kan være vanskelig å forutse, i tillegg til at pasienten ikke nødvendigvis er tjent med å få informasjon om et inngrep hvor potensiell indikasjon foreløpig ikke foreligger, og ikke nødvendigvis kommer til å foreligge i fremtiden. ØNH-avdelingen har ikke tradisjon for bruk av palliativ plan blant annet fordi vi ikke har kompetanse tilsvarende en palliativ enhet. Imidlertid samarbeider vi tett med onkologer med kompetanse innen hode-halskreft ved kreftavdelinga og spesialutdannede leger innen lindrende behandling ved seksjon lindrende behandling. Disse profesjonene er i hovedsak involvert i planlegging av pasientbehandling.

6.3 Metodiske refleksjoner

6.3.1 Refleksjoner ved retrospektive-kvantitative-observasjonsstudier

Klinisk forskning ved hjelp av å studere pasientkasus eller pasientgrupper med felles karakteristika kan bidra til å rette fokus mot bestemte problemstillinger hos en aktuell gruppe pasienter.⁸⁷ Ved en studie basert på analyse av retrospektive journaldata vil mye informasjon ligge klar til bruk, men metoden vil kunne gi generelle kilder til informasjonsskjevhet. Dette i form av mangelfull dokumentasjon, informasjon om lite presise målinger/undersøkelser og en del dokumentasjon basert på subjektive observasjoner og vurderinger fremfor objektive målinger. Gjennom variasjon i valide og kvantifiserbare scoringssystemer brukt til analyse, kan også resultatene få svekket generaliserbarhet til lignende pasientpopulasjoner. Fremstilte

⁸⁶ (Denis et al., 2019)

⁸⁷ (Jørgensen, Christensen, & Linneberg, 2016)

resultater kan vise spuriøse sannheter – fremstilte sammenhenger som ikke nødvendigvis er assosiert med hverandre i virkeligheten. I denne typen studie vi får ikke vist *kausaltitet* men heller utfall og forskjeller. Hypotese genererende sammenhenger foreligger kun dersom en eksponeringsfaktor endres (f.eks. infeksjon) mens alt annet er likt, hvor utfallet (f.eks. levetid) blir forandret. Det er derfor viktig å ta høyde for forhold som kan konfundere årsakssammenhenger.⁸⁸ Konfunderende faktorer som røyk, alkoholkonsum, komorbiditet, tumorutbredelse, metastasering og sosioøkonomisk status kan tenkes å påvirke resultatene.

En fordel ved å gjøre en retrospektiv observasjonsstudie er muligheten til å inkludere samtlige pasienter innenfor den aktuelle studiepopulasjonen, hvilket kan omtales som sannsynlighetsutvelgelse. Ved en prospektiv studie, som f.eks. en RCT, vil pasientutvelgelsen kunne komme til å baseres på flere tilfeldige faktorer (ikke-sannsynlighetsutvelgelse) i henhold til hvilke pasienter som er lettest tilgjengelig, eventuelt hvem som melder seg frivillig til deltakelse, samt tidvis strenge inklusjonskriterier som utelukker en del pasienter. Slike utvalg kan medføre skjevhet i studiepopulasjon, som igjen kan svekke generaliserbarheten til resultatene.⁸⁹ En fordel med en retrospektiv journalstudie er at en potensielt kan inkludere en stor studiepopulasjon og få studere et mangfold av variabler med tilgang til mye data. Kategoriseringen av pasienter blir på den andre siden tidvis utført på et noe mangelfullt grunnlag sammenlignet med om forhåndsbestemte kriterier blir fulgt, som ved en prospektiv studie.

6.3.2 Metodologiske refleksjoner spesifikt for denne studien

Gjennom inkluderingen av pasienter med malign tumorobstruksjon og trakeotomi fra de siste 11 år ved klinikk for ØNH, kjeve og øyesykdommer, St. Olavs hospital, får vi et godt innblikk i hvordan det har gått med denne pasientgruppa. Imidlertid kan enkelte pasienter ha blitt oversett dersom de er operert ved annen klinikk, f.eks. ved akuttsenteret, og derfor ikke finnes registrert på ØNH-avdelingens operasjonsprogram. Gjennom et utvalg på 79 pasienter er det en stor mengde journaldata som er gransket. På grunn av det begrensede utvalget var det mulig å

⁸⁸ (Stensrud & Aalen, 2015)

⁸⁹ (Bjørnnes & Gjevjon, 2019)

innhente informasjon på et bredt spekter av variabler for å vurdere flere aspekter ved trakeotomerte pasienter.

I inndelingen av pasienter i to grupper, avhengig av kurativ eller palliativ prognose, kan det ha forekommet feilklassifiseringer. Kreft i hode-hals-området kan ofte være krevende å prognostisere grunnet kompleksiteten i sykdoms- og symptombilde, og påvirkning av organer som blant annet er viktige for respirasjon og ernæring. Å velge behandlingsstrategi kan derfor være forbundet med en del usikkerhet med hensyn til både effekt av behandling og hvorvidt pasienten vil tåle behandlingen. I tillegg til tumorrelaterte overveielser, vil komorbiditet, alder, vekt, funksjonsstatus samt livsstilsfaktorer, som røyk og alkohol, kunne påvirke prognosen. Ved klassifisering av pasienter til *kurativ* eller *palliativ* gruppe, var der hos seks av pasientene ikke definert i pasientjournal hvorvidt behandlingsstrategien var rettet inn mot en kurativ eller palliativ tilnærming. I disse tilfellene ble journalopplysninger inntil 14 dager postoperativt benyttet i vurderinga om hvilken gruppe de skulle tilhøre. Samtlige av de seks pasientene, hvor behandlingstilnærmingen ved tidspunkt for trakeotomi var uavklart, ble klassifisert som palliative med hensyn til vurderinger gjort inntil 14 dager etter operasjon. I tilfeller hvor jeg var usikker, ble mine klassifiseringstolkninger av journalopplysninger bekreftet gjennom diskusjon med en ØNH-lege. Det å kategorisere pasienter som *kurative* eller *palliative* er i den virkelige sykehusverden langt ifra svart/hvitt. De trakeotomerte pasientene har i stor grad lokalavansert sykdom som, i seg selv, ofte gir usikre prognoser. I tillegg har mange av pasientene en del komorbiditet (som ikke er registrert i denne studien). Selv også ved realistiske utsikter for lokal tumorkontroll, kan det helhetlig sett være for krevende for enkelte pasienter å gjennomgå tøffe kreftbehandlinger. Ved enkelte tilfeller kan gjennomføring av kurativ kreftbehandling derfor være forbundet med for høy risiko eller tvilsom forsvarlighet for pasienten.

Det å benytte retrospektive data gir risiko for informasjonsbias. En styrke for analysen av dokumentasjonen fra pasientjournal er at dataene ikke var tenkt til forskning eller studering når de ble nedfelt i journal. Derfor forventes ingen bevisst eller ubevisst påvirkning på de variabler som vi har hentet ut. Inkludering av pasientene til prosjektet krevde ikke pasientsamtykke, og vil derfor heller ikke konfunderes av seleksjonsbias med potensielle forskjeller mellom individer som ville akseptert deltakelse i studien og individer som ikke ville ønsket å delta.

Det en svakhet at det ikke er benyttet validerte og kvantifiserbare scoringssystemer ettersom sjansen for å tilfredsstille reliabilitet og validitet er størst ved bruk av etablerte, gjennomprøvde metoder. Hvis verktøyene er lite utprøvde eller hvis metoden brukes på et annet utvalg enn det

opprinnelig var beregnet på, vil kriterierelatert validitet bli svakere.⁹⁰ En del av informasjonen av interesse i denne studien var ikke registrert eller registrert med mangelfulle opplysninger. Informasjon som omhandlet respirasjon i journalen, viste seg for eksempel å være for lite systematisk dokumentert til å kunne benyttes for videre analyse, hvilket var et tap for prosjektet da respirasjonsendringer regnes som en sentral faktor for trakeotomi. Talefunksjon ble analysert med utgangspunkt i de opplysninger som var dokumenterte, men det var ikke benyttet et validert scoringsverktøy som kunne bidratt til å øke reliabiliteten i resultatene. Studiens reliabilitet er derfor av lavere kvalitet sammenlignet med studier hvor innhenting av data er basert på systematiske prospektive registreringer. Registrering av nedre luftveisinfeksjon er basert på mer en systematisk metode i henhold til nasjonale og internasjonale retningslinjer, men også her er det risiko for vurderingsskjevhet. Grunnet manglende journalopplysninger ble klassifiseringen av pneumoni tilpasset et diagnoseverktøy som inneholdt færre diagnostiske kriterier enn planlagt. Vi vet at det forekommer overdiagnostisering av pneumoni. Særlig er det lav spesifisitet i diagnostisering ved for stor vektlegging av auskultasjonsundersøkelser hos pasienter med underliggende lungesykdom (KOLS, emfysem), da det ofte vil høres knatrelyder hos disse pasientene.⁹¹ Hos pasienter i palliativ situasjon, hvor symptombelastningen er høy og pasienten er utmattet, har det i enkelte tilfeller vært vurdert som hensiktsmessig å avstå fra utredning og prøvetaking, som er kriterier for diagnostisering av nedre luftveisinfeksjon, for ikke å påføre pasienten unødig ubehag. Dette kan ha vært en kilde til underrapportering av pneumoni i denne populasjonen i dette prosjektet, uten at denne effekten kan tallfestes. Eventuell over- eller underdiagnostisering av pneumoni hos de inkluderte pasientene, vil trolig ikke ha konsekvenser for sammenligning mellom gruppene, da feilklassifiseringen trolig vil være lik i begge grupper. Imidlertid kan det ha betydning for resultatet av infeksjonsfrekvens per trakeotomi.

Pasienters subjektive opplevelser av symptombelastning og livskvalitet før og etter inngrepet er ikke systematisk registrert. Livskvalitet er subjektivt og det er derfor ikke mulig å si noe sikkert om den faktiske påvirkning av livskvalitet for pasientgruppene.

Infeksjonsrate og levetidslengde hos de to ulike gruppene viser ingen sikker sammenheng med trakeotomering, men kan tolkes som uttrykk for forverring i takt med naturlige forskjeller i

⁹⁰ (Friis, 1983)

⁹¹ (Aukrust & Statens, 2000)

sykdomsprogresjon hos pasientgruppene. Vi finner i denne studien ikke svar på om det er riktig å trakeotomere en gitt pasient, men vi vil kunne få en bedre forståelse av hva det postoperative løpet innebærer og hvilke vektlegginger som bør tas med i overveielse av avgjørelsen om trakeotomi, særlig i den preoperative pasientsamtalen.

For enkelte analyser i studien er pasientantallet så lavt at det kan gi økt risiko for type II-feil, hvor man ut fra utvalget ikke kan påvise signifikante forskjeller mellom gruppene, selv om slike forskjeller faktisk foreligger. For stor grad av vektlegging av p-verdi er også uhensiktsmessig for å forstå omfang av forskjeller eller sammenhenger, da den ofte påvirkes av utvalgsstørrelse heller enn av klinisk relevans. Det er derfor i oppgaven lagt vekt på punkttestimatet, spredning og usikkerheten rundt estimatene for å kunne vurdere resultatets troverdighet og betydning.

Overlevelsesanalysene kan ikke orienteres mot trakeotomi som årsak til død. Det er ikke tatt høyde for mulige konfunderende faktorer, som alder, røyk, alkohol og sosioøkonomisk status i analysene. Dødsårsakene er ikke kjent for de pasienter som er døde (n29 i kurativ gruppe og n33 i palliativ gruppe), og ulike konkurrerende årsaker til død er med stor sannsynlighet i overvekt blant dødsårsaker da ingen av pasientene døde underveis i eller like i etterkant av operasjon.

Det er en potensiell svakhet at dataene kun er gjennomgått av én person, meg som sykepleier og masterstudent. Dokumenterte opplysninger kunne ha blitt tolket annerledes av personer med medisinsk utdanning eller av forskere. På den andre siden er dokumentasjonen som benyttes til analyse, basert på vurderinger, prøvetaking og beslutninger fra kvalifisert helsepersonell. I tillegg har det at dataene kun er tolket av en person, kunnet bidra til nokså lik vurdering av variablene for hver enkelt pasient.

Resultater er fremstilt ved frekvensfordeling gjennom antall og prosent. Prosentuering er problematisk ved fremstilling av svært få observasjoner ($n < 20$), særlig hvis hensikten er å generalisere resultatene til tilsvarende populasjoner.⁹² Analysene av forskjeller mellom pasienter med kortere og lengre levetid, med skille på 30 dager, kan derfor tillegges mindre grad av generaliserbarhet, men heller brukes til intern analyse av den inkluderte pasientpopulasjon.

⁹² (Tufté, 2018)

7. Konklusjon

Det primære forskningsspørsmålet i denne studien har vært: *«Avhengig av om trakeotomerte pasienter med hode-halskreft er i kurativ eller palliativ behandlingssituasjon, er det forskjell i forekomst av følgende postoperative forhold de første 30 dager etter trakeotomi: endringer i talefunksjon, forekomst av nedre luftveisinfeksjon, antibiotikabehandling og trakealblødning?»*

Pasienter i palliativ situasjon får større grad av redusert talefunksjon etter inngrepet, sammenlignet med pasienter i kurativ behandlingssituasjon. Studien avdekker ingen forskjell i forekomst av nedre luftveisinfeksjon, antibiotikabehandling og trakealblødning mellom pasientgruppene inntil 30 dager postoperativt etter trakeotomi.

Det sekundære forskningsspørsmålet i denne studien har vært: *«Finnes det postoperative forskjeller avhengig av kurativ eller palliativ situasjon hva angår: dekanylering, liggetid på intensivavdeling, liggetid på sengepost, utskrivelser til hjemmet, postoperativ levetidslengde og pasientautonomi observert gjennom dokumentasjon av informert samtykke i journal?»*

Det er signifikant høyere forekomst dekanylering i kurativ gruppe. Pasienter i kurativ gruppe blir, som forventet, også hyppigere utskrevet til hjemmet etter inngrep med trakeotomi og har lengre postoperativ levetid sammenlignet med palliative pasienter. Studien avdekker ingen forskjell i hverken liggetid på sykehus (intensiv/sengepost) og eller i dokumentert preoperativ pasientinvolvering.

Pasienter inkludert i studien er en svært heterogen gruppe, og alle har individuelle grunnlag for beslutning om trakeotomi. Felles for alle pasientene er imidlertid respiratoriske utfordringer, og denne studien gir ikke grunnlag for å trekke slutninger om sykdomsforløpene dersom en hadde valgt å avstå fra trakeotomi. Sett i lys av relativt kort levetid og antatt høy symptombelastning hos pasienter i palliativ gruppe i etterkant av trakeotomi, kan resultatene bidra til refleksjon om hvorvidt enkelte pasienter i palliativ situasjon kunne ha vært bedre tjent med alternativer til trakeotomi. Sannsynligvis bør steroidbehandling gis i større utstrekning og kanskje bør flere pasienter tilbys alternativ lindring med benzodiazepiner og/eller opiater subcutant ved livets avslutningsfase. Imidlertid avhenger disse alternativene av årsaken til luftveisobstruksjon, og det vil være langt fra alle pasienter som kan få ønsket effekt av steroidbehandling. Det finnes ikke et entydig svar på hva som er riktig å gjøre for denne pasientgruppen, og hver pasient må vurderes individuelt. Imidlertid vil systematisert kunnskap

om hvordan det har gått med pasientene gjennom de siste 11 år kunne øke bevissthet om flere aspekter ved avgjørelsen samt motivere til å forbedre behandlingsmetodene og pasientinvolveringen.

Studien svarer ikke på hvorvidt pasientens pustebesvær blir bedret etter operasjonen, eller i hvilken grad pasienter opplever å få endret symptombilde eller livskvalitet. Hos palliative pasienter der man klinisk mistenker rask sykdomsprogresjon og kort forventet levetid, er det relativt høy risiko for at talefunksjonen vil bli verre. Dette bør pasientene informeres om både for å kunne ta et bevisst valg om gjennomføring av inngrepet, men også for å kunne forberede pasient og pårørende på tiden etter inngrepet.

Funn i prosjektet vedrørende komplikasjonsrater, ulikheter i pasientforløp, oppnåelser og opplevde funksjonstap hos disse pasientene vil kunne bidra til bevisstgjøring og refleksjon blant helsepersonell, først og fremst ved klinikk for ØNH, kjeve- og øyesykdommer og Kreftklinikken ved seksjon lindrende behandling, St. Olavs hospital. ØNH-avdelinga er ingen palliativ enhet og har heller ingen lege med palliasjon som hovedbeskjeftigelse. Økt kompetanse innen palliativ behandling, pleie og omsorg i klinikken kan trolig øke behandlingskvaliteten for den palliative pasientgruppen som hører til vårt fagfelt. Blant annet, vil en palliativ plan med pasientsamtaler, involvering av pårørende og tilrettelegging for et behandlingsløp tilpasset pasientens interesser, kunne bidratt til økt forutsigbarhet og trygghet.

Et mulig forbedringsarbeid med innføring av pasient-rapporterte-symptomkartleggingsverktøy, vil kunne øke pasientinvolveringen i behandlingsbeslutninger og heve in-hospital behandlingskvalitet. Systematisk symptomkartlegging kan både være nyttig for mer helhetlig forståelse av den enkelte pasients utfordringer og for å bidra til generelt økt bevissthet for symptomer forbundet med trakeotomi. I tillegg vil det danne grunnlag for et bedre datamateriale til eventuell videre forskning på livskvalitet for denne pasientgruppa.

Dersom målet med studien hadde vært å få svar på i hvilke situasjoner det gir større gevinst enn ulempe for palliative pasienter å trakeotomeres, ville en RCT som sammenlignet trakeotomi vs. medikamentell tilnærming for i pasienter i palliativt forløp kunne vært aktuell. Pasienters subjektive livskvalitetsscore, overlevelse, samt objektive observasjoner før og etter inngrepet kunne også gitt et bedre evidensgrunnlag.

8. Referanser

- Aukrust, K., & Statens, h. (2000). *Smittevernloven : håndbok : antibiotikabehandling i allmennpraksis*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Balboni, T. A. (2011). Palliative Care and Symptom Management in the Head and Neck Cancer Patient. In D. Heron, R. Tishler, & C. Thomas (Eds.), *Head and Neck Cancer, Radiation Medicine Rounds Volume 2 Issue 2* (pp. 273-294). New York: Demos Medical Publishing.
- Bhandary, R., & Randles, D. (2012). Respiratory failure. *Surgery (Oxford)*, 30(10), 518-524. doi:10.1016/j.mpsur.2012.07.009
- Bhatti, A., Iqbal, H., Hussain, R., Syed, A., & Jamshed, A. (2015). Tracheotomy in Cancer Patients: Experience from a Cancer Hospital in Pakistan. *Indian Journal of Surgery*, 77(Supplement 3), 906-909. doi:10.1007/s12262-014-1061-2
- Bjørnnes, A. K., & Gjevjon, E. R. (2019). Kvalitet i kvantitativ metode – et innblikk. *Sykepleien forskning [elektronisk ressurs]*, 1-9.
- Bruera, E., & Yennurajalingam, S. (2011). *Oxford American handbook of hospice and palliative medicine*. In Oxford American handbooks.
- Brussels, E. C. (2012). Commission implementing decision.
- Burton, L. A., Price, R., Barr, K. E., McAuley, S. M., Allen, J. B., Clinton, A. M., . . . Witham, M. D. (2016). Hospital-acquired pneumonia incidence and diagnosis in older patients. *Age and Ageing*, 45(1), 171-174. doi:10.1093/ageing/afv168
- Campbell, L. M. (2011). Dyspnea. *AACN Advanced Critical Care*, 22(3), 257-264. doi:10.1097/NCI.0b013e318220bc4d
- Chan, T., & Devaiah, A. K. (2009). Tracheostomy in Palliative Care. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 42(1), 133-141. doi:10.1016/j.otc.2008.09.002
- Davies, S. (2011). Tracheostomy. *Nursing Standard (through 2013)*, 26(2), 58.
- Denis, F., Basch, E., Septans, A.-L., Bennouna, J., Urban, T., Dueck, A. C., & Letellier, C. (2019). Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer. *JAMA*, 321(3), 306-307. doi:10.1001/jama.2018.18085
- Doyle, G., & McCutcheon, J. (2016). Tubes and Attachments. In *Development of an Open source educational resource: "Clinical procedures for safer patient care"* (Vol. 225, pp. 979-980).
- Eriksen, H.-M., Alberg, T., Løwer, H. L., Berg, T., & Holen, Ø. (2019). *Årsrapport 2018. Helsetjenesteassosierte infeksjoner, antibiotikabruk (NOIS), antibiotikaresistens (MSIS) og Verdens håndhygienedag (2535-4620)*. Retrieved from Oslo: https://fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/arsrapport-nois-mm_publisertpdf.pdf
- Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. In S. Kaasa, J. H. Loge, & D. R. F. Haugen (Eds.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg. ed., pp. 62-72). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2014). ECDS kasusdefinisjoner, definisjonssett - helsetjenesteassosierte infeksjoner.
- Franzén-Dahlin, Å., Karlsson, M. R., Mejhert, M., & Laska, A. C. (2010). Quality of life in chronic disease: a comparison between patients with heart failure and patients with aphasia after stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1855-1860. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03219.x
- Fredheim, O. M. S., Kvarstein, G., Undall, E., Stubhaug, A., Rustøen, T., & Borchgrevink, P. C. (2011). Postoperativ smerte hos pasienter innlagt i norske sykehus. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(18), 1763-1767.

- Friis, S. (1983). Vurdering av reliabilitet og validitet - akademisk flisespikkeri eller dyd av nødvendighet? *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 37, 5.
- Fundakowski, C. E. (2020). *Head and neck cancer : psychological and psychosocial effects*. In .
- Graubæk, A.-M., & Thorbjørnsen, K. M. (2010). *Å være pasient : en innføring i pasientologi*. Oslo: Akribe.
- Gulsvik, A. (2012). *Kols : nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. In Nasjonale faglige retningslinjer / Helsedirektoratet.
- Gulsvik, A., & Halvorsen, T. O. (2016). Pustebesvær. In S. Kaasa, J. H. Loge, & D. R. F. Haugen (Eds.), *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg. ed., pp. 583-593). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Halum, S. L., Ting, J. Y., Plowman, E. K., Belafsky, P. C., Harbarger, C. F., Postma, G. N., . . . Merati, A. L. (2012). A multi-institutional analysis of tracheotomy complications. *Laryngoscope*, 122(1), 38-45. doi:10.1002/lary.22364
- Heffner, J. E. (2005). Management of the chronically ventilated patient with a tracheostomy. *Chronic Respiratory Disease*, 2(3), 151-161. doi:10.1191/1479972305cd084ra
- Hoit, J. D., Banzett, R. B., Lohmeier, H. L., Hixon, T. J., & Brown, R. (2003). Clinical Ventilator Adjustments That Improve Speech. *Chest*, 124(4), 1512-1521. doi:10.1378/chest.124.4.1512
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., & Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26(9), 1846-1858. doi:10.1093/annonc/mdv181
- Huak, M., & Hickey, M. (2008). Nursing Management of the Patient with a Tracheostomy. In E. N. Myers, J. T. Johnson, & L. M. Akst (Eds.), *Tracheotomy : airway management, communication, and swallowing* (2nd ed. ed., pp. 147-167). San Diego, California ;,Oxford, England ;,Brisbane, Queensland: Plural Publishing Inc.
- Jørgensen, T., Christensen, E., & Linneberg, A. (2016). *Klinisk forskningsmetode : en grundbog* (4. udg. ed.). København: Munksgaard.
- Kazandjian, M., & Dikeman, K. (2008). Communication Options for Tracheostomy and Ventilator-Dependents Patients. In E. N. Myers, J. T. Johnson, & L. M. Akst (Eds.), *Tracheotomy : airway management, communication, and swallowing* (2nd ed. ed., pp. 187-213). San Diego, California ;,Oxford, England ;,Brisbane, Queensland: Plural Publishing Inc.
- Kienlin, S., Nytrøen, K., Stacey, D., & Kasper, J. (2020). Ready for shared decision making: Pretesting a training module for health professionals on sharing decisions with their patients. *Journal of evaluation in clinical practice*, 26(2), 610. doi:10.1111/jep.13380
- Klemm, E., & Nowak, A. K. (2017). Tracheotomy-Related Deaths. In (pp. 273-279). Cologne :.
- Klemm, E., & Nowak, A. K. (2017). Tracheotomy-related deaths-a systematic review,Originalarbeit: Tracheotomie-assoziierte Todesfälle. *Deutsches Arzteblatt International*, 114(16), 273-279. doi:10.3238/arztebl.2017.0273
- Kotronoulas, G., Kearney, N., Maguire, R., Harrow, A., Di Domenico, D., Croy, S., & Macgillivray, S. (2014). What Is the Value of the Routine Use of Patient-Reported Outcome Measures Toward Improvement of Patient Outcomes, Processes of Care, and Health Service Outcomes in Cancer Care? A Systematic Review of Controlled Trials. *J. Clin. Oncol.*, 32(14), 1480-+. doi:10.1200/JCO.2013.53.5948
- Kaasa, S., & Borchgrevink, P. C. (2007). Hva er smerte? : et klinisk perspektiv. In (pp. 271-283). Oslo: Gyldendal akademisk, 2008.

- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016a). Den palliative konsultasjonen - med fokus på kreftpasienter. In *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg. ed., pp. 190-201). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016b). Palliativ medisin - en innledning. In *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg. ed., pp. 34-50). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016c). Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon. In *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg. ed., pp. 126-138). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, I. K. (2018). *Cancer in Norway 2018*. Retrieved from
- Leder, S. B., Pauloski, B. R., Rademaker, A. W., Grammer, T., Dikeman, K., Kazandjian, M., . . . Logemann, J. A. (2013). Verbal communication for the ventilator-dependent patient requiring an inflated tracheotomy tube cuff: A prospective, multicenter study on the Blom tracheotomy tube with speech inner cannula. *Head & Neck*, 35(4), 505-510. doi:10.1002/hed.22990
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning, 9, 38 C.F.R. (2008).
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). (1998). (Vol. nr 12 (1998-99)). Oslo: Departementet.
- Lov om spesialisthelsetjeneste, (2001).
- Mani, N., McNamara, K., Lowe, N., Loughran, S., Yap, B. K., & Mani, N. (2016). Management of the compromised airway and role of tracheotomy in anaplastic thyroid carcinoma. *Head & Neck*, 38(1), 85-88. doi:10.1002/hed.23857
- Mark L. Urken, C. G.-V., Saral Mehra. (2020). Hypopharyngeal cancer. Retrieved from <https://thancguide.org/cancer-types/throat/pharyngeal/hypopharyngeal/anatomy/>
- Massarelli, E., Ferrarotto, R., & Glisson, B. S. (2015). New Strategies in Human Papillomavirus-Related Oropharynx Cancer: Effecting Advances in Treatment for a Growing Epidemic. *Clinical cancer research : an official journal of the American Association for Cancer Research*, 21(17), 3821. doi:10.1158/1078-0432.CCR-14-1329
- Merlano, M. C., Denaro, N., Galizia, D., & Garrone, O. (2019). How I treat squamous ENT cancer. *ESMO Open*, 4(Suppl 2). doi:10.1136/esmoopen-2019-000542
- Miyoshi, M., Fukuhara, T., Kataoka, H., & Hagino, H. (2016). Relationship between quality of life instruments and phonatory function in tracheoesophageal speech with voice prosthesis. *International Journal of Clinical Oncology*, 21(2), 402-408. doi:10.1007/s10147-015-0886-4
- Myatt, R. (2015). Nursing care of patients with a temporary tracheostomy. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987), Medline*, 29(26), 42-49. doi:10.7748/ns.29.26.42.e9742
- Myhra, C. B., & Grov, E. K. (2010). Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) ; palliativ behandling. *Sykepleien forskning*(3), 210-218.
- Nagy-Agren, S., & Haley, H. B. (2002). Management of Infections in Palliative Care Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(1), 64-70. doi:10.1016/S0885-3924(02)00420-7
- Nielsen, M. K., Hägerström, E. G., & Trolle, W. (2017). Trakeotomi. *Ugeskrift for Læger*, 179(8), 691-694.
- Lov om helsepersonell, 10 C.F.R. (2001).
- Probst, R., Grevers, G., Iro, H., Rosanowski, F., & Eysholdt, U. (2006). *Basic otorhinolaryngology : a step-by-step learning guide*. In.
- Risaliti, C., & Gustin, J. (2017). Palliative Tracheostomy at the End of Life: Utilization in a Patient with Metastatic Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 20(10), 152-1053. doi:10.1089/jpm.2017.0255

- Røkholt, G., Davidsen, L.-S., Johnsen, H. N., & Hilli, Y. (2017). Helsepersonells erfaringer med å implementere kunnskapsbasert praksis på et sykehus i Norge. *Nordisk sygeplejeforskning*(03), 195-208. doi:10.18261/issn.1892-2686-2017-03-03
- Saunders., N. A., Coman., W. B., & Guminski., A. D. (2014). Cancer in the Head and Neck. In *Head and neck cancer : treatment, rehabilitation, and outcomes* (2nd edition. ed., pp. 1-5). San Diego, California: Plural Publishing Inc.
- Skoner, J. M., Andersen, P. E., Cohen, J. I., Holland, J. J., Hansen, E., & Wax, M. K. (2003). Swallowing Function and Tracheotomy Dependence After Combined-Modality Treatment Including Free Tissue Transfer for Advanced-Stage Oropharyngeal Cancer. *Laryngoscope*, 113(8), 1294-1298. doi:10.1097/00005537-200308000-00005
- Stensrud, M. J., & Aalen, O. O. (2015). Hva kan vi si om kausalitet? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135(16), 1465-1467. doi:10.4045/tidsskr.15.0347
- Tan, S. Y., Hassan, F., Bujang, M. A., & Ghazali, N. A. (2019). Pre-operative predictive factors influencing mortality after tracheostomy (TRACHMORT). *International Medical Journal*, 26(1), 34-38.
- Tufte, P. A. (2018). *Hvordan lese kvantitativ forskning?* Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., . . . Velikova, G. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(4), 714-724. doi:10.1200/JCO.2004.06.078
- Walvekar, R. R., & Myers, E. N. (2008). Technique and Complications of Tracheostomy in Adults. In *Tracheotomy : airway management, communication, and swallowing* (2nd ed. ed., pp. 44-64). San Diego, California ;,Oxford, England ;,Brisbane, Queensland: Plural Publishing Inc.
- Ward, E. C., Bogaardt., H., & Jensen., K. M. (2014). Management of the Patient with a Tracheostomy. In *Head and neck cancer : treatment, rehabilitation, and outcomes* (2nd edition. ed., pp. 242-261). San Diego, California: Plural Publishing Inc.
- Wasserman-Wincko, T., & Carrau, R. L. (2008). Management of Swallowing Disorders in the Patient with a Tracheostomy. In E. N. Myers, J. T. Johnson, & L. M. Akst (Eds.), *Tracheotomy : airway management, communication, and swallowing* (2nd ed. ed., pp. 215 - 232). San Diego, California ;,Oxford, England ;,Brisbane, Queensland: Plural Publishing Inc.
- Wilkinson, K., Freeth, H., & Kelly, K. (2015). 'On the Right Trach?' A review of the care received by patients who undergo tracheostomy. *British Journal of Hospital Medicine*, 76(3), 163-165. doi:10.12968/hmed.2015.76.3.163
- Yumiko, K., Sakiko, S., Masahiro, U., & Toshiyuki, S. (2020). Oral management strategies for radiotherapy of head and neck cancer. *Japanese Dental Science Review*, 56(1), 62-67. doi:10.1016/j.jdsr.2020.02.001
- Zeitels, S. M., Broadhurst, M. S., Akst, L. M., & Lopez-Guerra, G. (2008). The History of Tracheotomy and Intubation. In E. N. Myers, J. T. Johnson, & L. M. Akst (Eds.), *Tracheotomy : airway management, communication, and swallowing* (2nd ed. ed., pp. 1-17). San Diego, California ;,Oxford, England ;,Brisbane, Queensland: Plural Publishing Inc.
- Zilberberg, M. D., & Shorr, A. F. (2010). Ventilator-associated pneumonia: the clinical pulmonary infection score as a surrogate for diagnostics and outcome. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*, 51 Suppl 1(1), S131. doi:10.1086/653062

