

Er personer med demens  
målgruppe for palliasjon?

Når skal vi begynne å  
tenke på palliasjon?

Nasjonal faglig konferanse om palliasjon 26. og 27.11. 2018

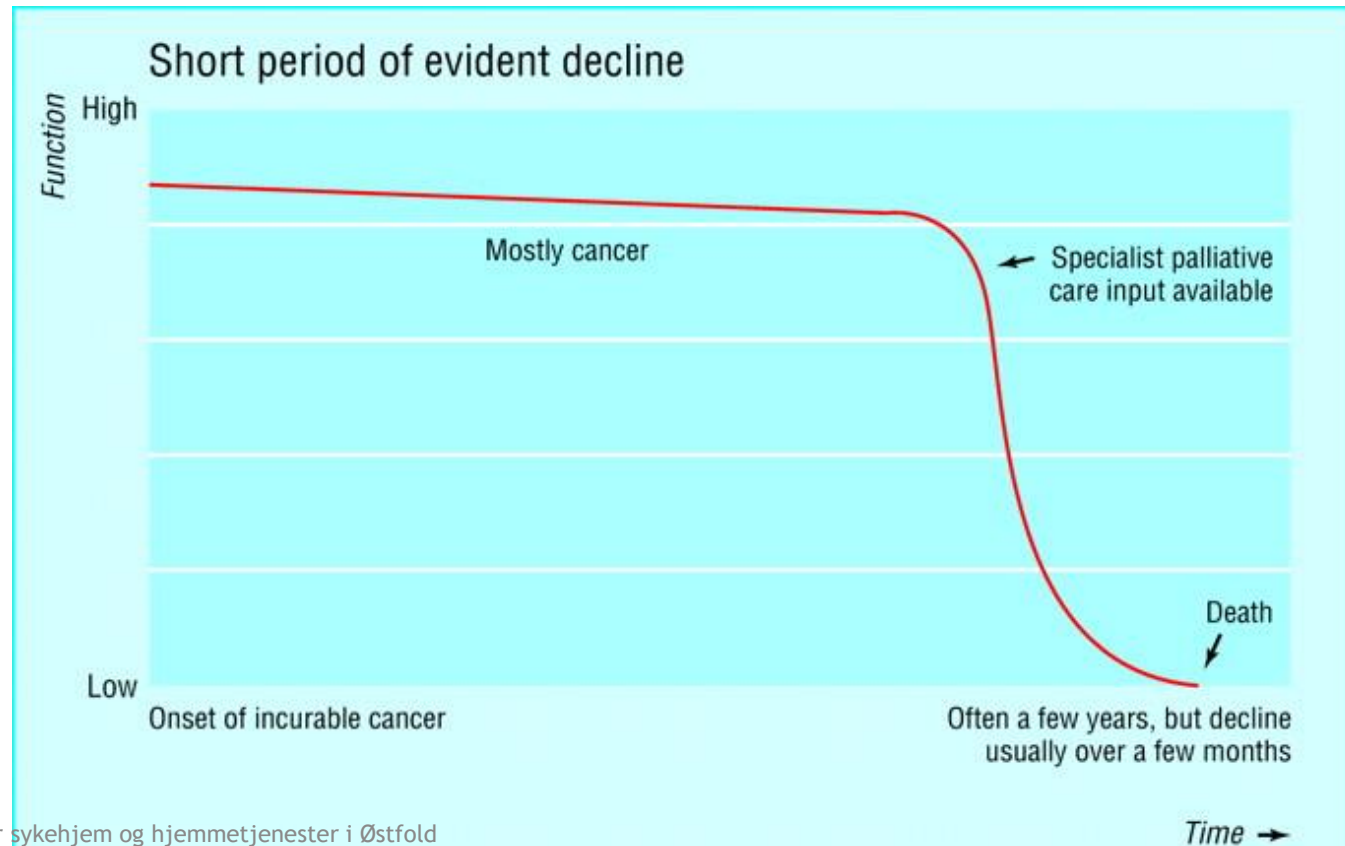
# Palliativ omsorg og behandling for gamle med demens

- ▶ Demens er en sykdom hvor pasienten gradvis taper funksjon og til slutt dør
- ▶ Døende pasienter med demens har de samme behovene for palliasjon som døende kreftpasienter
  - ▶ Kan bli utsatt for både over- og underbehandling

# Palliativ omsorg og behandling for gamle med demens

- ▶ Sykdomsforløpet - demens vs kreft
- ▶ Samtaler med pasienten
- ▶ Personsentrert omsorg
- ▶ Behandlingsmål i sykdomsforløpet
- ▶ Begrensning av livsforlengende behandling
- ▶ Symptomlindring generelt og smertelindring spesielt
- ▶ Det å vurdere pasienten som døende

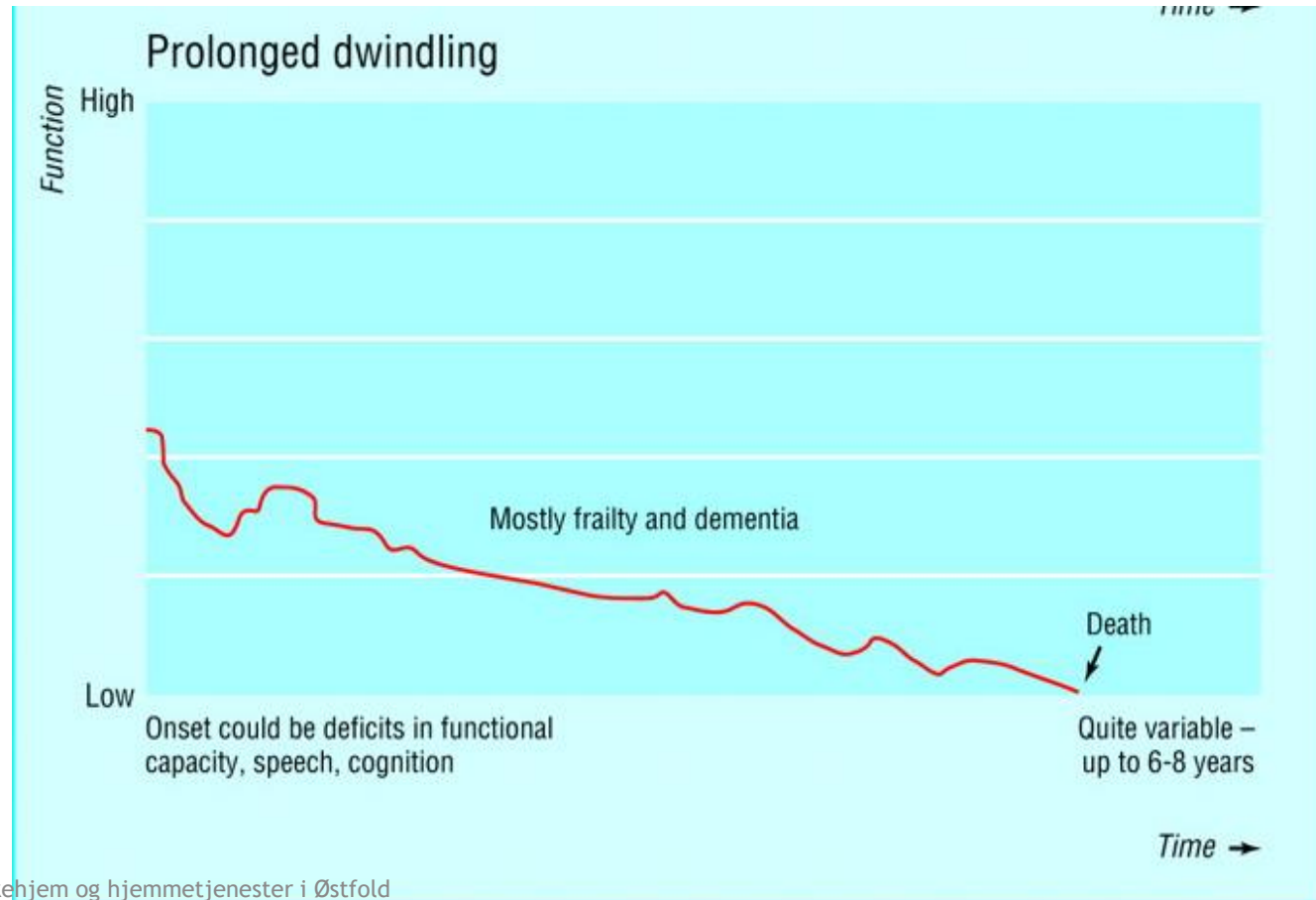
# Døden kommer på forskjellig vis: Kreft



Håkon Johansen, Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Murray SA, et al (2005) *BMJ*

# Døden kommer på forskjellig vis: Alderdom og demens



Håkon Johansen, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Murray SA, et al (2005) *BMJ*

# Fagperspektiv

- ▶ Palliasjon og demensomsorg - sammenfallende filosofi
  - ▶ Personsentrert
  - ▶ Familieperspektiv
  - ▶ Livskvalitet
- ▶ Begge fagperspektivene nødvendig

# Forhåndssamtale

- ▶ Erkjennelse åpner for å forutse behov og planlegge godt
  - ▶ Formidle håp vs formidle innsikt i alvoret
  - ▶ Følge pasienten over tid - Gjenta: «Hva er viktig for deg nå?» «Hva tenker du om tida som kommer?»
    - ▶ Pasientene ønsker å snakke om alvoret
  - ▶ Behov for informasjon
- ▶ Evne til kommunikasjon undervurderes
  - ▶ Beholder evne til refleksjon og selvinnikt
  - ▶ Beholder emosjonelle og relasjonelle ferdigheter
  - ▶ «Gyldne øyeblikk»

# Forhåndssamtale

- ▶ Kan vi gjøre noe for å avhjelpe kommunikasjonsvanskene?
  - ▶ Andre årsaker enn demens
  - ▶ Hjelpemidler
  - ▶ Riktig tid på dagen
  - ▶ Ikke for lange samtaler
  - ▶ Relasjon og tillit



# Forhåndssamtale

- ▶ Samtale med pasient/ pårørende tidlig i sykdomsforløpet
  - ▶ Etablere tillit og relasjon
  - ▶ Ønsker, håp, bekymringer, engstelse
  - ▶ Planlagte møter og samtaler underveis
    - ▶ Sårbar posisjon
    - ▶ Stor fare for å krenke
    - ▶ Sensitivitet, ferdighet i kommunikasjon
    - ▶ Samtaler mens man steller, mens man gir mat
    - ▶ Å møte behovet for å snakke
  - ▶ Kontinuitet i relasjon
    - ▶ Minst én fast fagperson uansett hvor pasienten befinner seg

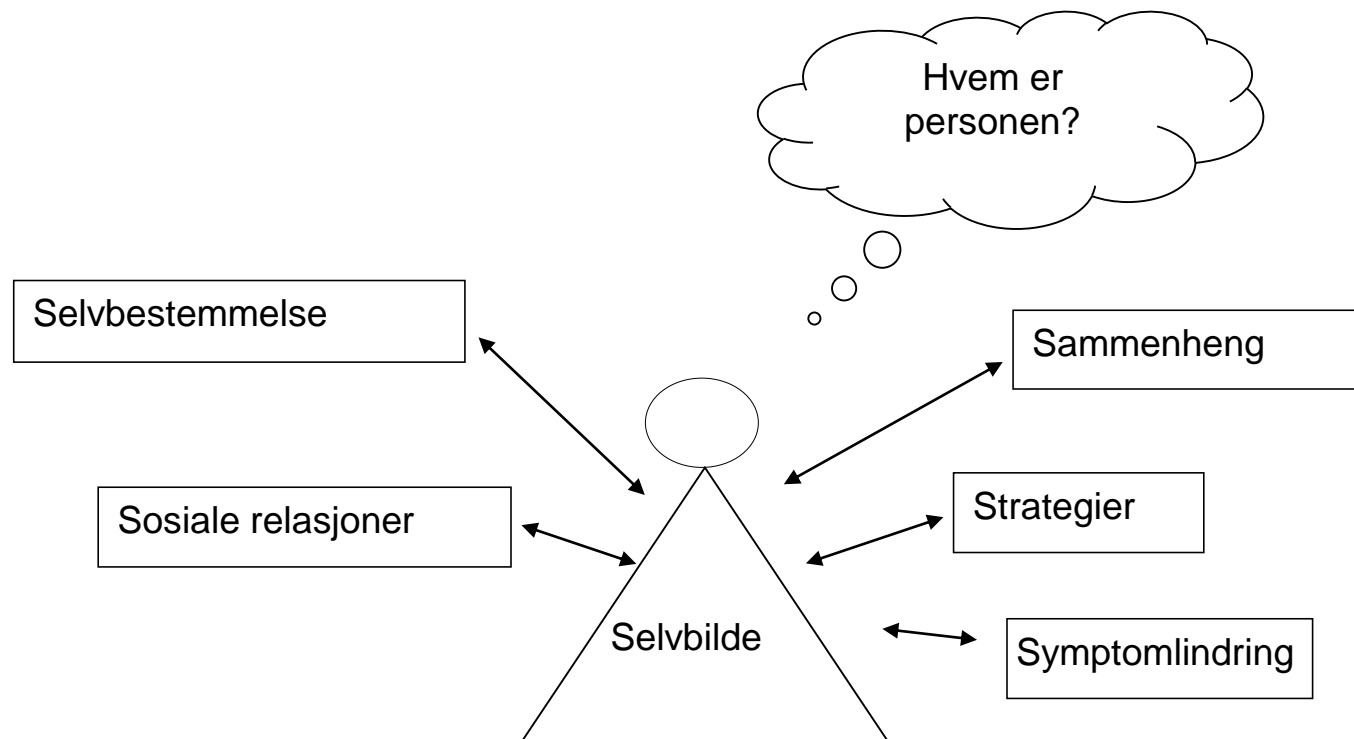
# Forhåndssamtale

- ▶ Legger grunnlaget for viktige beslutninger
  - ▶ Er det noe i livet ditt du vil gjøre noe med?
  - ▶ Hva om du blir akutt dårlig?
  - ▶ Leve selv om du har mye plager?
  - ▶ Mest mulig våken eller best lindret?
  - ▶ Dø hjemme eller på sykehjem?
  - ▶ Hvem tar beslutningene når du ikke kan de selv lenger?
- ▶ En eksistensiell reise
  - ▶ Å forsone seg med sykdommen
  - ▶ Å forsone seg med at horisonten snevres inn
  - ▶ Erkjennelser som må modnes

# Forhåndssamtale

- ▶ Behandling og pleie i samsvar med pasientens ønsker og håp
- ▶ Unngår å krenke
- ▶ Letter byrden for pårørende
- ▶ Forebygger konflikt
- ▶ Sikrer personsentrert omsorg
  
- ▶ Veileder for forhåndssamtale på sykehjem og på sykehus

# Modellen med de 6 S'ene



Källa: Ternestedt et al (2012) "De 6 S:n" – en modell för personcentrerad palliativ vård.  
Lund, Studentlitteratur

Håkon Johansen, Rådet for sykepleieetikk

# Å få øye på mennesket bak skrøpelighet, manglende respons eller vanskelig atferd

- ▶ Livshistorien
  - ▶ Yrke
  - ▶ Interesser
  - ▶ Hobbier
  - ▶ Musikk
  - ▶ Litteratur

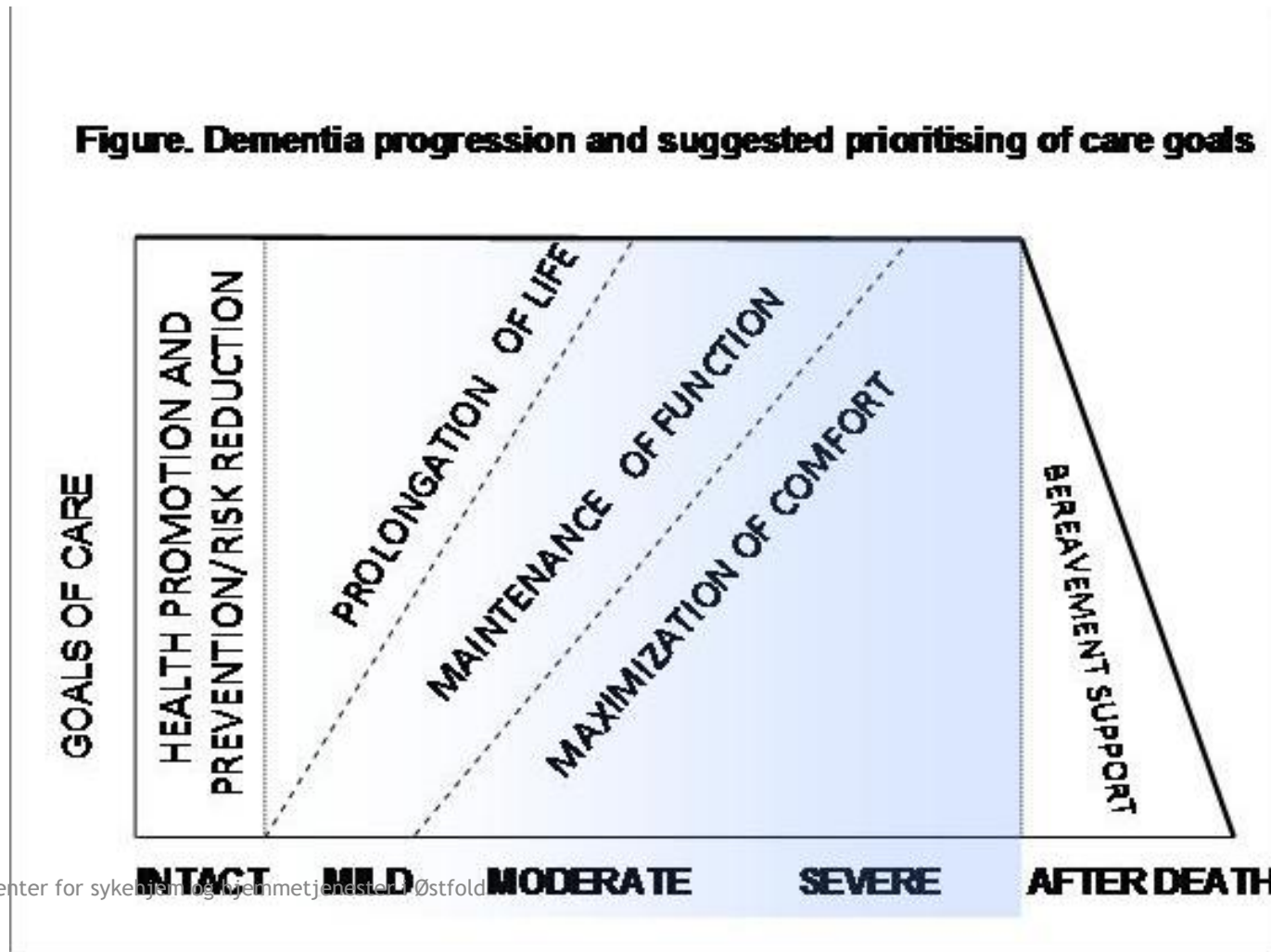
# Å få øye på mennesket bak skrøpelighet og vanskelig atferd

## ▶ Helge Sandvig

- ▶ Renommert journalist
- ▶ Familiens bauta
- ▶ Musikk
- ▶ Boka «Et langsomt farvel», Helene Sandvig

# Behandlingsmål forskyves underveis i sykdomsforløpet

**Figure. Dementia progression and suggested prioritising of care goals**



Veileder

IS-2091



# Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling



# Veileder for begrensning av livsforlengende behandling

- ❖ Beslutninger om livsforlengende behandling
  - ❖ Pasientens beste
  - ❖ Hva pasienten selv ønsker.
    - ❖ Livstestamente
  - ❖ Hva vi antar at pasienten ville ha ønsket
- ❖ Dersom beslutningsgrunnlaget er usikkert
  - ❖ Behandling startes inntil behandlingens nytte er avklart.

Se: Lind, R, Lorem, G. Nortvedt, P og Hevrøy, O. (2011) Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life-decisions. *Intensive Care Medicine*, 37 (7). 1143-1150.

# Veileder for begrensning av livsforlengende behandling

## Pårørende

- ❖ Kjenner på stort ansvar for den syke
  - ❖ Inkludere - lytte til
  - ❖ Legen har ansvaret
  - ❖ Informasjon

# Veileder for begrensning av livsforlengende behandling



- ❖ Det medisinske grunnlaget for beslutningen må være sikrest mulig.
- ❖ Ved tvil og usikkerhet
  - ❖ Innhente råd fra annet kompetent helsepersonell
- ❖ Beslutning om å begrense livsforlengende behandling
  - ❖ Drøftinger i det tverrfaglige behandlingsteamet rundt pasienten.

Halvorsen, K, Førde, R og Nortvedt, P (2009) Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: a qualitative study, *Acta Anesthesiol Scand* 53. 10-17.

# Veileder for begrensning av livsforlengende behandling

- ❖ Livsforlengende behandling begrenses eller avsluttes
  - ❖ Lindrende behandling videreføres eller trappes opp
    - ❖ Antibiotika og cellegift kan være lindrende
- ❖ God smertelindring kan være livsforlengende.
- ❖ Pasienten skal ha adekvat smertebehandling, også når det ikke kan utelukkes at dette kan framskynde døden.

# Symptomlindring

- ▶ Systematisk kartlegging over tid
  - ▶ Smerte
  - ▶ Tungpust
  - ▶ Obstipasjon
  - ▶ Kvalme
  - ▶ Uro
  - ▶ Vannlatingsbesvær
- ▶ Hva hjelper?
- ▶ Endring i atferd og andre nonverbale uttrykk
- ▶ Tilpassede verktøy

# Smerter hos pasienter med kognitiv svikt/demens

- ▶ Opptil 80 % av de fastboende på sykehjem har demens
- ▶ Smerter hos pasienter med demens kan være vanskelig å tolke
- ▶ 40–80 % av pasienter med demens har smerter.
- ▶ Pasienter med demens får mindre smertestillende enn de uten demens
- ▶

# Vurdering av smerte hos nonverbale eldre med demens

## – Et fem-trinns strategi –

American Association of Pain Management Nurses (2006)

1. Forsøk å få en egenrapport av smerte
2. Let etter potensielle smertekilder
3. Observer nonverbal smerteatferd
4. Samarbeid med pårørende
5. Prøv analgetika

## Observer Nonverbal smerteatferd hos pasienter med kognitiv svikt

American Geriatrics Society, 2002 ifl Karen Bjøro

- **Forandring i mellom-menneskelig samhandling:**
  - \* Aggressiv, stridslysten, motsetter seg omsorg
  - \* Minkende sosiale interaksjoner
  - \* Sosialt uakseptabel, opprivende forstyrrende oppførsel
  - \* Tilbakeholden, reservert oppførsel
- **Forandringer i aktivitetsmønster og rutiner:**
  - \* Matvegring, endringer i matlyst
  - \* Lengre hvileperioder
  - \* Endringer i søvnmønster
  - \* Plutselige endringer i vanlige rutiner
  - \* Økt vandring
- **Forandring i mental status:**
  - \* Gråtetokter eller tårer
  - \* Økt forvirring
  - \* Irritabel eller tegn på distress

# Kartlegging: smerte

APPENDIKS

## MOBID-2 smerteskala

MOBILISATION – OBSERVATION – BEHAVIOUR – INTENSITY – DEMENTIA

Pasientens navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Tid: \_\_\_\_\_

Avdeling: \_\_\_\_\_

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til muskulatur, ledd og skjelett under morgenstell. Observer pasienten før du starter mobilisering. Forklar forståelig det du vil gjøre. Led pasienten, og gjennomfør bevegelsene (1–5) med forsiktighet. Stopp bevegelsen om du observerer smerteatferd. Fyll ut skjemaet umiddelbart etter hver bevegelse:

### Smerteatferd



**Smertelyd**  
«Aul»  
Stønner  
Ynker seg  
Gisper  
Skriker



**Ansiktsuttrykk**  
Grimaserer  
Rynker pannen  
Strammer munnen  
Lukker øynene



**Avvergereaksjon**  
Stivner  
Beskytter seg  
Skyver fra seg  
Endringer i pusten  
Krymper seg

### Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd;  
tolk styrken av smerteintensitet og sett  
kryss på linjen 0–10

Sett et eller flere kryss for hver observasjon: smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon, som kan være relatert til smerte

SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

1. Led til å åpne begge hender

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

2. Led til å strekke armene mot hodet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Led til å bøye og strekke ankler, knær og hofterledd

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Led til å snu seg i sengen til begge sider

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Led til å sette seg opp på sengekanten

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Håkon Johansen, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Husebo BS et al (2014) Eur J Pain



## Doloplus 2

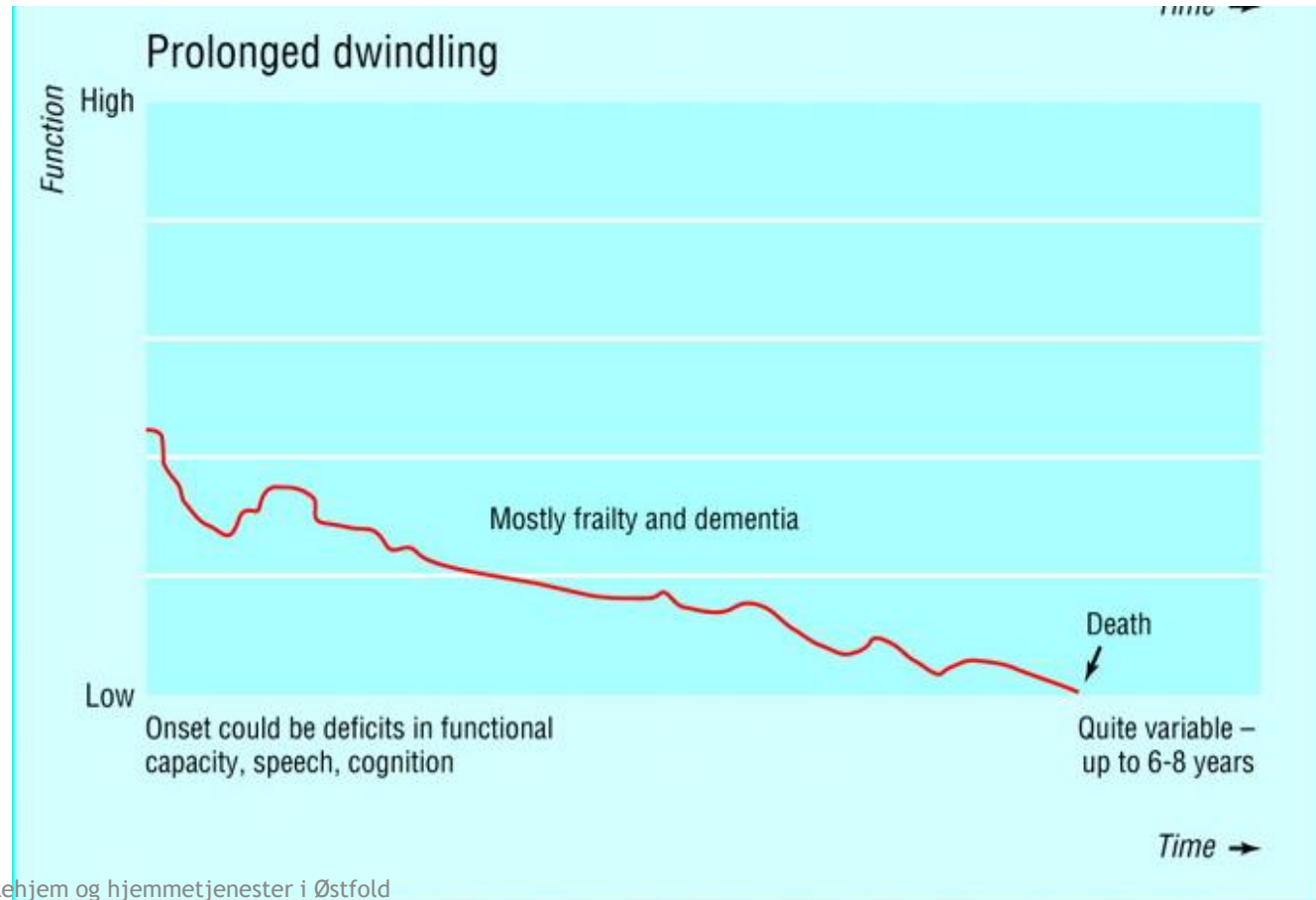
Gjelder bare for de pasienter som ikke er i stand til å gi en selvrappotering av smerter.

- **Somatiske reaksjoner** (klager på smerter, smertestillende hvilestillinger, beskytter smertefulle områder, ansiktsuttrykk og søvn)
- **Psykomotoriske reaksjoner** (aktivitet eller passivitet under stell/påkledning eller forflytning)
- **Psykososiale reaksjoner** (kommunikasjon, sosial aktivitet og atferdsproblem)
- Smertescore på 5 eller mer kan gi en indikasjon på at pasienten har mulig smerte.

Validert v Torvik et al (2010)

DOLOPLUS - 2		Observasjonsbasert smerteskala for eldre			
Etternavn:	Fornavn:	Avdeling:		Dato:	
Senternummer:	Pasientnummer:				
<b>SOMATISKE REAKSJONER</b>					
1. Klager på smerte	- ingen klager - klager bare ved forespørsel/kontakt/undersøkelse - spontane klager av og til - vedvarende klager	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
2. Smertelindrende hvilestillinger	- benytter ingen smertelindrende hvilestillinger - unngår av og til enkelte hvilestillinger - benytter vedvarende og effektive smertelindrende stillinger - stadige virkningsløse posisjonskift (finner ikke ro)	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
3. Beskytter smertefulle områder	- ingen beskyttelse - beskytter seg, men tillater stell/undersøkelse - beskyttelse som hindrer stell/undersøkelse - beskytter seg også i fravær av kontakt	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
4. Ansiktsuttrykk	- normalt ansiktsuttrykk - ansiktsuttrykk som uttrykker smerte ved forespørsel/kontakt/undersøkelse - ansiktsuttrykk som uttrykker smerte spontant - vedvarende uttrykkløst ansikt (matthet, stivhet, tomt blikk)	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
5. Søvn	- normal søvn - problemer med innsovning - hyppige oppvåkninger (urolig søvn) - søvnløshet som påvirker våken tilstand	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
<b>PSYKOMOTORISKE REAKSJONER</b>					
6. Stell og/eller påkledning	- aktivitet/bevegelse er uendret (normalt) - aktivitet/bevegelse er litt hemmet, men lar seg gjennomføre - aktivitet/bevegelse er betydelig hemmet (vanskelig å gjennomføre) - umulig, pasienten motsetter seg ethvert forsøk	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
7. Forflytning	- forflytter seg som vanlig - lett redusert (unngår enkelte bevegelser, begrenset gå-radius) - sterkt redusert (selv med hjelp er forflytning vanskelig) - forflytning er umulig, pasienten lar seg ikke overtale	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
<b>PSYKOSOSIALE REAKSJONER</b>					
8. Kommunikasjon	- normal kommunikasjon - intensivert kommunikasjon, søker oppmerksomhet på uvanlige måter - redusert kommunikasjon (vil være alene) - fravær eller avvísning av all kommunikasjon	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
9. Sosialt aktivitet	- normal deltakelse i aktiviteter (måltider, tilstelninger osv.) - deltar i aktiviteter, men kun etter overtalelse - nekter av og til å delta i aktiviteter - avstår fra all sosial aktivitet	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
10. Atferdsproblemer	- normal atferd - gjentatte atferdsproblemer - permanente atferdsproblemer i kontakt med andre - permanente atferdsproblemer (selv uten ekstern stimulans/kontakt)	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
<b>TOTALT</b>					

# Døden kommer på forskjellig vis: Alderdom og demens



Håkon Johansen, Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Murray SA, et al (2005) *BMJ*

# Det å vurdere pasienten som døende

- ▶ Utfordringen å forstå når pasienten med demens er døende
  - ▶ Langt forløp i tid, gradvis overgang
  - ▶ 40% av dødsfall på sykehjem er uventet
  - ▶ Helsepersonell rapporterer at vurderingen er vanskelig

# Det å vurdere pasienten som døende

- ▶ Utviklingen i sykdommen
  - ▶ Tiltagende sengeliggende
  - ▶ Sover mye
  - ▶ Spiser ikke selv lenger, drikker kun små slurker vann
  - ▶ Nedsatt urinproduksjon
  - ▶ Nedsatt sirkulasjon; kalde og blålige ekstremiteter
  - ▶ Surkling i øvre luftveier
  - ▶ Uregelmessig respirasjon

# Det å vurdere pasienten som døende og de siste dager og timer

- ▶ Tiltaksplanen «Livets siste dager»
  - ▶ Kvalitetssikring, dokumentasjon og problemløsning
  - ▶ Forutsetninger:
    - ▶ Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert.
    - ▶ Behandlingsteamet, minimum lege og sykepleier, er enige om at pasienten er døende.
      - ▶ Grundig medisinsk vurdering
      - ▶ Pårørende inkludert og lyttet til

# Det å vurdere pasienten som døende og de siste dager og timer

- ▶ Tiltaksplanen «Livets siste dager»

- ▶ Kritikk

- ▶ Pasienten med demens kan ikke medvirke
    - ▶ Utfordrende å observere plagsomme symptomer
    - ▶ For dårlig medisinsk vurdert
    - ▶ Pårørende ikke tilstrekkelig inkludert

- ▶ Motsvar

- ▶ Forhåndssamtaler med pasient og pårørende over tid
    - ▶ Forsvarlig medisinsk utredet
    - ▶ Anbefalingene fra EAPC
    - ▶ Tilpassede verktøy for symptomkartlegging

# Det å vurdere pasienten som døende og de siste dager og timer

- ▶ Tiltaksplanen «Livets siste dager»
  - ▶ Del 1: Kartlegging når planen tas i bruk
  - ▶ Del 2: Fortløpende observasjon, tiltak og dokumentasjon
    - ▶ «Munnen vurdert minst hver fjerde time»
  - ▶ Del 3: Etter dødsfallet

# Palliativ omsorg og behandling for gamle med demens

- ▶ Sykdomsforløpet - demens vs kreft
- ▶ Samtaler med pasienten
- ▶ Personsentrert omsorg
- ▶ Behandlingsmål i sykdomsforløpet
- ▶ Begrensning av livsforlengende behandling
- ▶ Symptomlindring generelt og smertelindring spesielt
- ▶ Det å vurdere pasienten som døende



# Spørsmål til dialog

- ▶ Hva tenker du om tilbudet til gamle med demens og deres pårørende der du arbeider i dag?
- ▶ Hvordan kan dere lykkes med god palliasjon for den skrøpelige gamle med demens?
- ▶ Hva trenger dere for å lykkes med god palliasjon?

# Kilder

## ► Kilder:

- European Association for Palliative Care, 2014, "White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care"
- Helsedirektoratet, 2013, «Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende».
- American Society for Pain Management Nursing, 2011, "Pain assessment in the nonverbal patient: position statement with clinical practice recommendations"
- Murray sa et al., 2005 "Illness trajectories and palliative care"
- Per Nortvedt, 2012, Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk
- Inger Anne Ree Hunderi og Ola Hunderi, 2009, «Vegen inn i skoddeheimen»
- Helene Sandvig, 2018, «Et langsomt farvel»
- Takk for inspirasjon og materiell: Christine Gulla, Stein Husebø, Aart Huurnink, Per Nortvedt, Helene Sandvig, Marc Vali Ahmed og forlaget Aldring og helse