

PALLIASJON: Livets siste dager - og tiden før

Landskonferanse NSF FGD

Linda Sunne

22.04.22

Palliasjon til personer med demens

- Det finnes en egen nasjonal faglig retningslinje om demens, som blant annet inneholder anbefalinger om lindrende behandling.
- I denne retningslinjen brukes begrepet “ lindrende behandling, pleie og omsorg” om hele sykdomsforløpet, ikke bare den siste tiden. Dvs fra man får diagnosen og til etter døden er inntruffet.
- Den lindrende behandlingen skal forebygge og lindre smerte og annen lidelse av fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell art.
- Palliativ pleie til demenssyke kan være utfordrende pga polyfarmasi, multimorbiditet, endret kognitiv funksjon og svekkelse av språk- og kommunikasjonsevne.
- Anbefalt lesning kan i tillegg til retningslinjen, være fagbladet ‘Omsorg’ nr4 - 2018, som omhandler demens og palliasjon.

Hvorfor kan det være ekstra utfordrende?

- ▶ Det krever kompetanse og god vurderingsevne hos helsepersonellet
- ▶ “Å være bevisst det store ansvaret man har, og ha mot til å ta dette ansvaret - noen ganger er man i en situasjon uten å ha en åpenbar løsning” Professor Rita Jacobsen.
- ▶ Respekt, verdighet og tillit. Du påvirker situasjonen og opplevelsen. Tør å være til stede
- ▶ Ikke tilby tid du ikke har. Dette gjelder også pårørende. Om man innleder til en samtale skal man ha tiden til å snakke. Det samme gjelder ift at man ikke spør hvordan de har det, om man ikke tør å høre svaret - det kan være tøffe situasjoner man står i.
- ▶ Total pain = total care

Hvordan kan man planlegge?

- Så fort det avklares at pasienten er palliativ, f.eks ved en demensdiagnose, tenk framover. Utfør forhåndssamtaler
- Inkluder pasienten så lenge det er mulig. Når de ikke lenger kan svare for seg selv, er det ikke alltid lett for familien (og noen har lite/ingen familie) å gjøre seg opp tanker om dette.
- Avklar hlr-status, sykehusinnleggelse, respirator, intravenøsbehandling, antibiotika osv. Alt som kan bli et spørsmål senere.
- Bruk fastlegen/tilsynslegen avhengig av hvor pasienten bor. Har dere evt en ressursperson innenfor palliasjon?
- Noen kommuner bruker det som heter palliativ plan og/eller individuell plan. Sørg uansett for å ha slike viktige samtaler dokumentert hvor det er lett å finne det igjen. F.eks i tiltaksplanen.

Dokumentasjon

mobid 2: hentet fra:

<https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/helse-og-sykdom/smerter-og-smartekartlegging/mobid-2/>

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

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

Smertelyd •Avis Stønner Yrker seg Gisper Skriker	Ansiktsuttrykk Grimaserer Rynker pannen Strammer munnen Lukker øynene	Avvergereaksjon Stønner 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 GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

1. Led til å åpne begge hender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte
2. Led til å strekke armene mot hodet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Led til å bøye og strekke ankler, knær og hofteledd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Led til å snu seg i sengen til begge sider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Led til å sette seg opp på sengekanten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

APPENDIKS

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd, som kan være relatert til indre organer, hode og hud. Smerte kan oppstå på grunn av en sykdom, sår, infeksjon eller ulykker. Inkluder alle dine observasjoner fra i dag og de siste dagene (siste uken).

Smerteatferd

Bruk front- og baksiden av kroppstegningen aktivt. Sett kryss for dine observasjoner relatert til smerteatferd (smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon)

Smerteintensitet

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

6. Hode, munn, hals	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte
7. Bryst, lunge, hjerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8. Mage - øvre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. Bekken, mage - nedre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10. Hud, infeksjon, sår	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hvorfor er dokumentasjon viktig?

- For å sørge for god pleie, og kontinuitet
- Mobid 2 er spesielt for pasienter med demenssykdom.
- Gir en viss forutsigbarhet også for pårørende. Blir ting dokumentert godt, så kan de slippe å måtte gjenta ting de synes er vanskelig
- Lag gjerne et eget punkt på tiltaksplan, så det er lett å finne igjen
- Andre kartleggingskjemaer som kan brukes er ESAS og kroppskart.
- I terminalfasen kan det brukes skjemaet som heter livets siste dager - LSD.
- For hjemmeboende finnes det også egen dokumentasjon som følger med medikamentskrinet/Sunnivaskrinet.

Eksempler jeg har opplevd med pasienter med langtkommen demens

- "Harry", en eldre mann i 80-åra. Fikk en blødende cancer som krevde transfusjoner pga synkende hb. Til slutt avsluttet all behandling, uten at han kunne huske hvorfor han fikk det i utgangspunktet. Ble ikke realitetsorientert om sykdommen. Trodde selv han var sliten og trøtt. Fikk sovne inn med familien tilstede, godt lindret.
- "Kari", en eldre dame i 80-åra. Cancer i munnhule som spredte seg. Da hun ble overflyttet fra lindrende avdeling til sin faste bopel, begynte familie å 'mase' om intravenøsbehandling, som hun ikke ønsket, hun ønsket å få dø i fred. Dette ble ikke etterkommet.
- "Marie", en eldre dame i 80-åra. Vært operert for FCF som ikke har grodd riktig og sliter nå med sterk kontraktur i høyre ben. Meget smertefullt ved bevegelse. Sto kun på paracet sup. Antibiotika i.v for gjentagende infeksjoner. Da all behandling ble avsluttet, ble hun derimot ikke satt på palliasjonspakken ved behov. God palliativ pleie? Døde så vidt 1 døgn etter pakken kom på plass.

Noen avsluttende sitater

- ▶ “You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only die peacefully, but also to live until you die” - Dame Cicely Saunders.
- ▶ “Pasienten dør ikke fordi hen slutter å spise og drikke, pasienten slutter å spise og drikke fordi hen skal dø”
- ▶ “Levetid, og ikke ventetid”
- ▶ “Vi skal alle dø en dag, men alle andre dager skal vi leve” - stortingsmelding nr.24 - Lindrende behandling og omsorg (2019-2020)

Kilder

- Bollig, G., Wackers, G., Kastberg, I. (2018). Total pain på Cicely Saunders 100-årsdag. *Omsorg*, 35(2), 3-6
- Omsorg utgave 2-2020: Planer i palliasjon
- Heimli, H., Wagle, J., Grønnestad, B.K. (2018). Nasjonal faglig retningslinje om demens - lindrende behandling. *Omsorg*, 35(4), 9-12
- <https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/helse-og-sykdom/smerter-og-smartekartlegging/mobid-2/>
- <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lindrende-behandling-til-personer-med-demens>
- Håndbok i lindrende behandling - "Lindring i Nord" <https://unn.no/fag-og-forskning/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord#handbok-i-lindrende-behandling>