Palliasjon for mennesker med demens / Palliativ plan

Bardo Driller

Lege på palliativt team kreftavdeling HMR / Prosjektmedarbeider «Palliativ Plan i Møre og Romsdal»

HELSE MØRE OG ROMSDAL

5 sentrale temaer og utfordringer i demensomsorgen og palliasjon

- Manglende forståelse av sykdomsutviklingen
- Kommunikasjon og informasjon
- Gjenkjenne og vurdering av smerter
- Holdninger i forhold til behandlingsintensitet og livskvalitet
- Innleggelser

Palliative care in advance dementia, E. L. Sampson, BMC PC 2008

Utfordringer: ”barriers”

- Demens oppfattes ikke som en livstruende sykdom med begrenset forventet levetid (terminal illness), hvor den palliative tilnærming kan være aktuell.
- Manglende kunnskap om forløpet i alvorlig demens og spørsmål om behandlingsintensitet.
- Emosjonelle utfordringer ved å ikke starte eller avslutte behandlingstiltak.
- Vurdering og behandling av smerter ved kognitiv svikt.
- Tiltak ved atferdsproblemer og psykiatriske problemer.
- Møte med pårørende med stor omsorgsbyrde og sorg-bearbeidelse.
- Mangel på økonomiske og systembaserte insentiver for å gi god palliativ omsorg til pasienter med demens.

J. Gen Intern Med 2004 October 19(10): 1057-1063

Når er det aktuelt å begynne med palliasjon?

- Hyppige infeksjoner
- Funksjonstap
- Nedsatt allmenntilstand

- Prognostiske indikatorer
- The surprise question
- Revurdering av medikamenter
- Støtte til omsorgspersonene

Dylan Harris, Postgrad. Med J. 2007;83;362-366

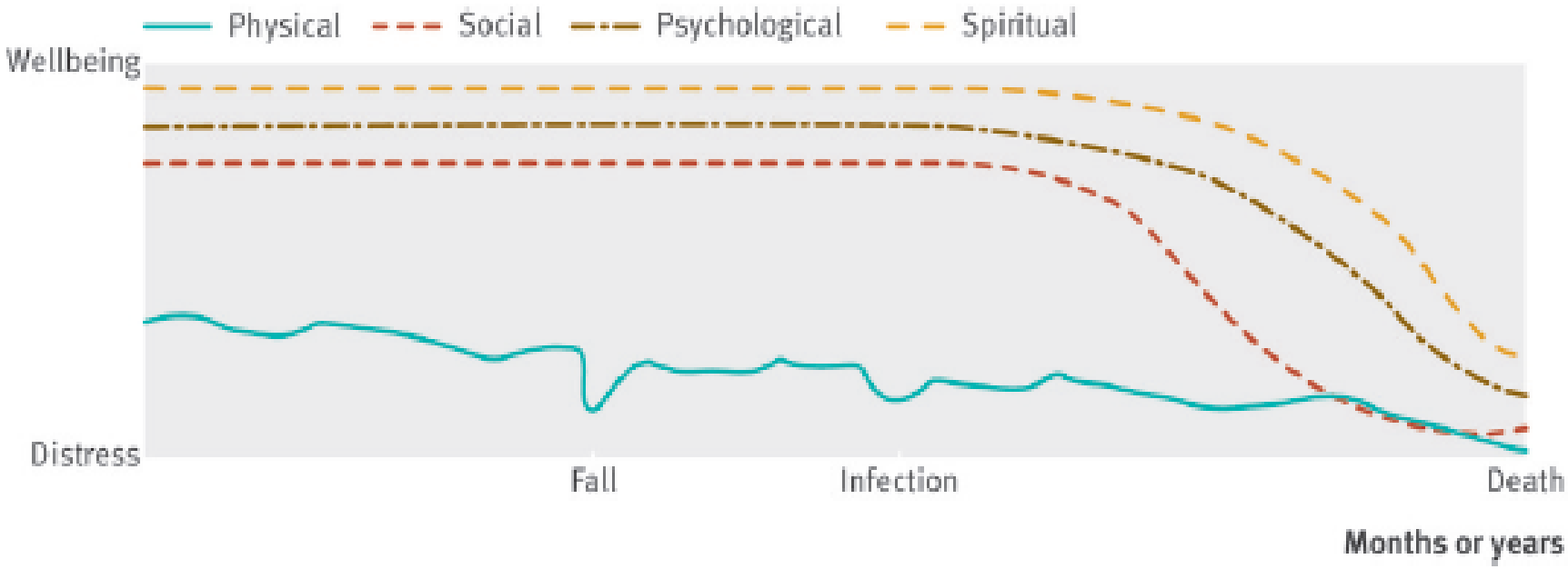


Fig 3 Wellbeing trajectories in patients with gradual decline (typically frailty or cognitive decline)

Når er det aktuelt å begynne med palliasjon?

- Somatiske tiltak kombinert med sosial støtte for å la (den eldre) pasienten beholde selvfølelse tross økende avhengighet.
- La den eldre få ta opp og diskutere sin store frykt, tap av uavhengighet, demens, det å bli til byrde for andre = en viktig del av person-sentrert tidlig palliativ intervensjon.
- Pasienter med demens trenger en tidlig helhetlig palliatv tilnærming for støtte og planlegging allerede fra diagnosetidspunktet.

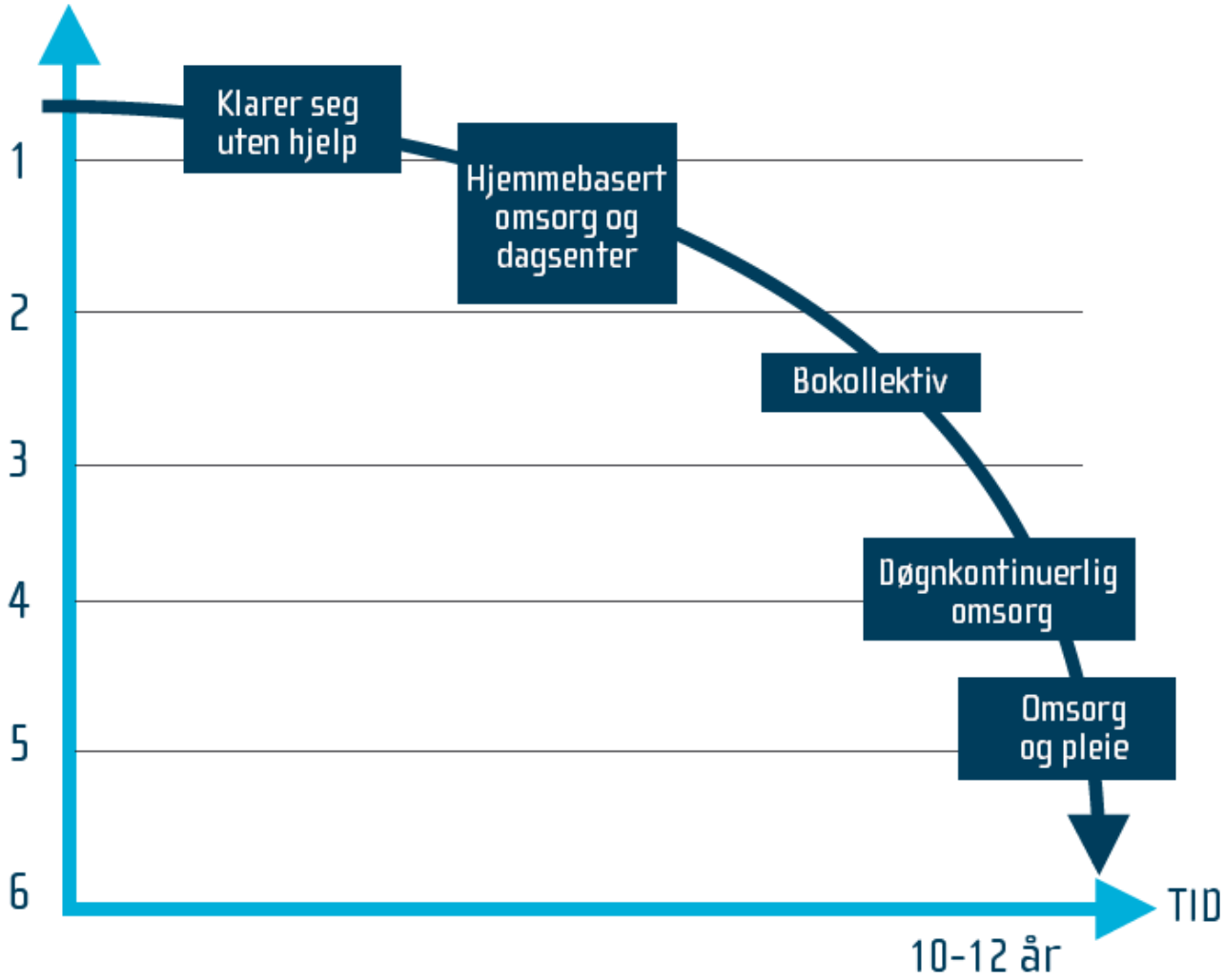
Tidlig palliativ behandling

- Største barriere: vi tenker ikke på det.
- På linje med screening for hjerte-kar sykdom og diabetes, bør vi vurdere pasientens behov for palliasjon.
- Palliasjon-screening ved sykehuskontakter, ved behandlingskontroller, årskontroller av eldre.
- Verktøy: ”Supportive and Palliative Care Indicator Tool”, ”Necesidades Palliativas”, ”Gold Standard Framework guide”
- Men: Henvise tidlig før siste uker/dager betyr at vi aksepterer at prognostisering ofte kan være usikkert, og vi innser at å screene med verktøy ikke gir et sikkert svar for den enkelte pasient. ….
- Henvis tidlig heller enn å stole på verktøy…

Begrepet Palliasjon

- Utfordrende for helsearbeidere, noen bruker “supportive care” (canada, UK), “anticipatory care”(Skottland) ist. f. palliativ behandling.
- Studie viste at pasientene ønsker et annet navn.
- Men ved å snakke med pasienten om mulige hendelser med forverring, var det lettere å legge gode planer for ulike sykdomsforløp og død.

Sykdomsforløp ved demens



Figur 3.2.3. Berger skala. «Omsorgstrapp», viser utvikling av tjenester ved Alzheimers sykdom i en 10 – 12 års periode.

Smerter hos demente

- Ha tro på det pasienten sier!
- I tillegg: smertene kan arte seg som:

  -irritabilitet eller -aggressivitet

  -uro eller -vandring

  -apati

  -spisevegring

  -”problematferd”

  H. Nygaard, 1999-tverrfaglig geriatri

MOBID–2 smerteskala

MOBILISATION – **O**BSERVATION – **B**EHAVIOUR – **I**NTENSITY – **D**EMENTIA

Patientens 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
«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 GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

1. Led til å åpne begge hender	☐	☐	☐	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
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 hofteledd	☐	☐	☐	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

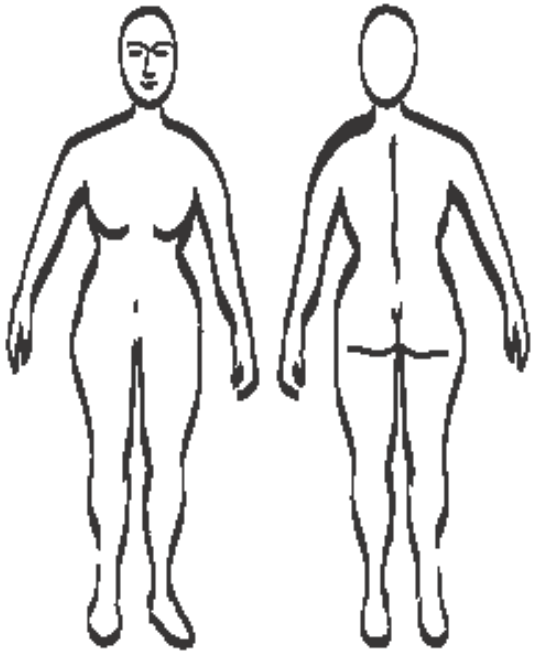
Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd, som kan være relatert til indre organer, hode og hud. Smerte kan oppstå på grunn av en sykdom, sår, infeksjon eller ulykker. Inkluder alle dine observasjoner fra i dag og de siste dagene (siste uken).

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



0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

6. Hode, munn, hals

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

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

Bettina.Husebo@isf.uib.no; Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen

Hva er det beste sted for å gi et godt palliativt tilbud til pasienter med demens

- Det å flytte en person med alvorlig kognitiv svikt til et nytt sted med nytt personale medfører ofte dårligere livskvalitet og økt risiko for delir: forvirring, agitasjon, desorientering og ubehag.
- Steder med spesialkompetanse i palliasjon kan være aktuelle ved komplekse symptombilder eller spesielle behov.
- For de aller fleste: Gi palliasjon der hvor pasienten er: øk kompetanse hos personalet.

Dylan Harris Postgrad. Med J. 2007;83;362-366

Forhåndssamtaler

- Spør om tillatelse
- Spør om hvem som skal være med
- Sjekk hva pasienten vet om sykdommen – hvor hun/han står i prosessen
- Kom med utdypende informasjoner ved behov

Hva er viktig for deg nå?

Forhåndssamtaler

- Utforsk verdier, tro, håp og bekymringer
- Diskuter etiske utfordringer / dilemmaer
- Spør om egen mening rundt framtidige føringer
- Nevn en tillitsperson til pasienten som hovedkontakt
- Dokumenter og oppdater

Hva er viktig for deg nå?

Advance Care Plan signifikant forbedring….

- In prospective studies and randomized trials, advance care planning (ACP) has significantly improved multiple outcomes, particularly for patients with serious illness

1. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010; 340:c1345.

8. Sudore RL, Fried TR. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. Ann Intern Med 2010; 153:256.

9. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J Med 2010; 362:1211.

10. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. Am J Crit Care 2005; 14:523.

11. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. Arch Intern Med 1998; 158:383.

12. Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA 2008; 300:1665.

13. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, et al. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. J Am Geriatr Soc 2007; 55:189.

14. Silvester W, Blackhall LJ, Stickland E. Final Evaluation Report of the Community Implementation of the Respecting Patient Choices Program. http://www.health.gov.au/internet/nhhrc/publishing.nsf/Content/018-wilsiletal/$FILE/018%20William%20Silvester%20et%20al%20Submission%20B.pdf (Accessed on December 31, 2012).

15. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA 2000; 283:1437.

Advance care plan- signifikant forbedring….

- Mindre innleggelser på sykehus ved livets slutt
- Høyere sannsynlighet at lege og pårørende har samme forståelse i forhold til pasientens egne ønsker og forventninger
- Oftere dokumentert avtalte føringer som for eksempel HLR status

Advance care plan- signifikant forbedring….

- Mindre (intensiv)medisinske tiltak i livets sluttfase
- Høyere sannsynlighet at pasienten dør på ønsket stedt
- Mer bruk av hospiz og palliative tjenester
- Bedre fornøyd med kvalitet av pleie og omsorg

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom

BEST MULIG LIVSKVALITET FOR PASIENTER OG PÅRØRENDE

SKAPE VERKTØY SOM SIKRER SAMHANDLING, TRYGGHET OG FORUTSIGBARHET FOR PALLIATIVE PASIENTER, PÅRØRENDE OG HELSEPERSONELL

TANJA ALME - KREFTKOORDINATOR SULA KOMMUNE / PROSJEKTLEDER
BARDO DRILLER - LEGE PÅ PALLIATIVT TEAM KREFTAVDELING HMR / PROSJEKTMEDARBEIDER

RESSURSGRUPPE FOR INNFØRING AV PALLIATIV PLAN I MØRE OG ROMSDAL

PALLIATIV PLAN

- En palliativ plan kan beskrives som et verktøy for å kvalitetssikre palliative tiltak for pasienter med uhelbredelig sykdom.
- Planen utarbeides gjennom dialog og forberedende samtaler mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende.
- I planen samles viktige føringer og man kan dermed forhindre misforståelser og unødvendige tiltak.
- Planen må oppdateres etter hvert som tilstanden endrer seg. Noen har planen over flere år, andre har planen i en kortere tidsperiode.
- En palliativ plan skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og familien kan oppleve best mulig livskvalitet.
- Planen skal være med på å gi økt trygghet for både pasient, pårørende og helsepersonell. Målet er å være i forkant av ulike utfordringer, bidra til levetid og få frem det som pasienten synes er viktig for seg.

ANSVAR FOR PALLIATIV PLAN

- Det er fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier/sykehuslege som utarbeider planen i lag med pasient og evt. pårørende.
- Planen er et tilbud til den som har en uhelbredelig sykdom, parallelt med annen behandling.
- Planen utarbeides med dialog og forberedende samtaler.

INNHOLD

- KONTAKTINFORMASJON
- DIAGNOSER (relevante)
  - Aktuell status til alvorlig sykdom
- AKTUELT / ALLMENNFUNKSJON

INNHOLD

- RESSURSER / LIVSHISTORIE
- ETISKE FØRINGER / FORBEREDENDE SAMTALER
- Pasientens (og pårørendes) ønsker, håp og bekymringer
  - **Hva er viktig for deg nå?**
- MEDISINSKE FØRINGER / PALLIATIVE TILTAK

Verktøy Side 1-2 av 2 Visningsalternativer Lukk

Palliativ plan for:

Kontaktinformasjon

Rolle	Namn	Telefon
Lege		
Sjukepleiar		
Nærmaste pårørande		

Pasientføringar

Diagnosar:
Allmennfunksjon:
Aktuelt:
Ressursar/livshistorie:
Etikk, samtaler:
Føringar:
Kva er viktig for deg no?

Sjustjerna helse og omsorg

Samarbeidsorgan for helse og omsorgstenester på Søre Sunnmøre

Medisinske føringar/palliative tiltak

Palliativt skrin:
Forsegling åpnast av sjukepleiar ved: Skrin brutt: Sist oppdatert:
Ved smerter:
Ved tungpust:
Ved kvalme:
Ved angst/uro:
Ved andre symptom/plager:
Innleggelse?

Dato/underskrift sjukepleiar

Dato/underskrift lege

Sjustjerna helse og omsorg

Samarbeidsorgan for helse og omsorgstenester på Søre Sunnmøre

NO 12:54 22.01.2017

PRAKTISK

- Identifisere pasienten som har behov for en Palliativ Plan
- Samtale med pasienten / bruker og gjerne også pårørende
  - Informeres om hva en Palliativ Plan er og hva den brukes til
  - Muntlig og skriftlig
- Innhente medisinske føringer fra spesialisthelsetjeneste
- Første planlagt møte
- Primær / ressurssykepleier skriver Palliativ Plan i kladd i systemet til kommunehelsetjenesten

PRAKTISK

- Fastlege / tilsynslege får forslag til plan (gjerne per e-link)
- Fastlege / tilsynslege kommer med innspill – Planen godkjennes
- Pasient (og pårørende) godkjenner planen
  - Gjennomgått sammen med primær / ressurssykepleier (og evtl. lege)
- Planen låses og merkes med versjon 1
- Planen legges ved innleggelsesrapport når det er sykehusinnleggelser
- Ved større endringer i pasientens situasjon må planen oppdateres (versjon 2 osv.)

HVA ER VIKTIG NÅR LIVET GÅR MOT SLUTTEN?

- Smerte- og symptomlindring
- Verdighet og livskvalitet
- Samspill og kontinuitet
- **Forberedelser**
- Støtte til pårørende
- Kommunikasjon og informasjon
- Trygghet

LIVETS SISTE DAGER – PLAN FOR LINDRING I LIVETS SLUTTFASE

www.helse-bergen.no/palliasjon

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester
Hordaland

De 4 viktigste medikamenter for lindring i livets sluttfase

Indikasjon	Medikament	Dosering	Maksimal døgndose	Adm. måte
Smerte, dyspné	**Morfin** **(opioidanalgetikum)**	2,5-5-10 mg eller 1/6 av døgndosen (po:sc = 3:1) Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min	avhengig av effekten (sjelden > 400 mg)	**sc = subcutant**
Angst, uro, panikk, muskelrykn., kramper	**Midazolam** **(benzodiazepin, sedativum)**	1 mg til gamle/skrøpelige, ellers start med 2-2,5 mg Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min (titrering)	avhengig av effekten (sjelden > 20 mg)	**sc**
Kvalme uro, agitasjon delir	**Haldol®** **(haloperidol, lavdoseneuroleptikum)**	0,5-2 mg x 2 (mot kvalme) 2 mg x 3-5 (mot uro/agitasjon)	10 mg	**sc**
Surkling i øvre luftveier, ileus, kolikk	**Robinul®** **(glykopyrrolat, antikolinergikum)**	Startdose 0,4 mg Ved effekt: Gi 0,2 mg x 4 (dvs. hver 6. time), første dose gis 2 timer etter startbolus.	1,2 mg (sjelden nødvendig)	**sc**

Obs: Både Midazolam® og Robinul® brukes her utenfor godkjent indikasjonsområde.
Vedlagte behandlingsalgoritmer bygger på fyldig dokumentasjon over bruk og effekt av disse medikamentene hos døende.
Legen skal imidlertid være klar over sitt ansvar når medikamenter brukes utenfor godkjente indikasjoner.

”Min mor ble etter hvert sykere men vi kjente oss så trygge. Tenk, personalet hadde en plan på hva de skulle gjøre om utfordringer dukket opp. Dette var godt for oss og for vår mor. At planen ble utarbeidet tidlig gjorde at mor kunne få si hva som var viktig for henne”

PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom

Kommunane i Møre og Romsdal

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Møre og Romsdal

HELSE MØRE OG ROMSDAL

Referanse

- Aart Huurnink, Overlege Lindrende Enhet, Boganes sykehjem, Stavanger

www.isipalliasjon.no