



PALLIATIV PLAN / PLAN FOR LINDRING

Et levende planverktøy for omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom

Betydning av kommunikasjon og en felles forståelse i møte med alvorlig sjuke

-Forhåndssamtaler satt i system ved bruk av palliativ plan

Molde/Ålesund, 20 og 21. februar 2019

Aart Huurnink

Overlege fagområde palliasjon, Stavanger Kommune

aart.huurnink2@stavanger.kommune.no

Nærhet

Jeg kan bære din sorg
ett stykke på veien
og åpne min glede i din
Men jeg kan ikke leve ditt liv
eller dø din død
Vi kan bytte blikk og kjærtegn,
Veksle ord og krefter mellom oss
Men du er ikke meg
Og jeg er ikke deg
Derfor kan vi finne frem
til hverandre, for å være
oss selv hos hverandre
en liten stund i tiden

Hva er palliasjon?

Palliasjon er en tilnæringsmåte (an approach)

Målet med all behandling, pleie og omsorg er å gi pasienten og de pårørende best mulig livskvalitet, i møte med livstruende sykdom

gjennom forebygging og lindring av lidelse

med hjelp av

-tidlig identifisering

-god ("impeccable") kartlegging og vurdering

- og god behandling av smerter og andre problemer, både av fysisk, psykososial og åndelig/eksistensiell ("spiritual") art.

WHO definisjon



Livskvalitet

- Bli kjent med deler av pas. livsfortelling
 - Fortellinger fra fortid, nåtid
 - Relasjoner før, nå og i (nær) framtid

- Hva er viktig for deg nå og i framtiden
- Hva håper du på og
- hva er du bekymret for?

- **Hva gjør dagen til en god dag?**
 - Hva sier pårørende?
 - Hva sier personalet?

Brukermedvirkning.
Hva ønsker pasienten?

Pas. 65 år

å komme på sporet av pasientens livskvalitet

Samtale med tolk tilstede:

- Hva har endret seg den siste tiden?
- Hva er viktig for deg?
- Hva håper du på?
- Hva er du bekymret for?
- Hva ønsker du?

Utfra pasientens perspektiv

«Jeg vil bli behandlet som normal selv om jeg er alvorlig syk»

- Kjell Nupen



«Pasienten er litt sta.
Han gjør ikke alltid som vi sier,

men hvis vi gjør som han vil,
da går det veldig bra.»



Palliativ plan

Overskrifter:

- Kontaktinformasjon
- Diagnoser (relevante)
- Allmenntilstand/funksjon
- Aktuelt
- Kva er viktig for deg no
- Håp/bekymringer
- Ressursar/livshistorie
- Ethiske føringar/førebuande samtalar
- Medisinske føringar / palliative tiltak
- Samtykkekompetanse
- Plan for symptomlindring ved forverring
 - Smerter/tungpust
 - Kvalme
 - Angst/uro
- Palliativt skrin
- Dato og signatur

En god prosess

- gode prosesser basert på tillit :
 - å bli sett, å bli hørt og tatt på alvor.
- Felles forståelse :
 - Pasient, pårørende ,personalet
- Å skifte fokus
- Få fram pas. agenda.
- Hva kan vi gjøre noe med ?

Skrøpelighet: kunsten å leve

- <https://beta.legeforeningen.no/contentassets/5ecbfa88abbf45868781c8bf9372bb8a/edmontonfrailscalesnorskrev201702.pdf>
- Mange gamle er skrøpelige, men også overlevende.
- De forsøker å finne balansen mellom tap og kontinuitet
 - Både i forhold til egen helse, bosted, og sosiale relasjoner
- Gjennom å forsøke å holde fast ved kjente omgivelser, og utvikle nye rutiner i hverdagen
- Opprettholde og videreutvikle relasjoner og sosiale nettverk

fortid, nåtid og (den nære) framtid

- Pga demens sykdommen har pasienten endret seg og mistet mye (del av pasientens historie)
- Pårørendes opplevelse av denne historien er preget av tap og sorg
- Men det er viktig å få fram at historien ikke må være avgjørende for hva en ser i dag.
- Sorgen bør ikke stenge av for opplevelsen av hvem personen er nå, og håpet og mulighetene som kan være der nå.
- Å være åpen for det uventede.

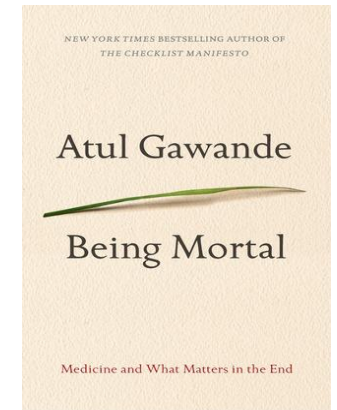
- Fra intervju med John Swinton, sykepleier og prest, jobbet mye med personer med funksjonshemming og pasienter med demens,
- <http://www.abc.net.au/sundaynights/stories/s4272273.htm>
- Forfatter av boken: Dementia, living in the memories of God.

Et bedre liv

Autonomi og sikkerhet

- Vi ønsker autonomi for oss selv,
men vi ønsker sikkerhet for de vi er glad i.

Sitert av Atul Gawanda, Being mortal, 2014

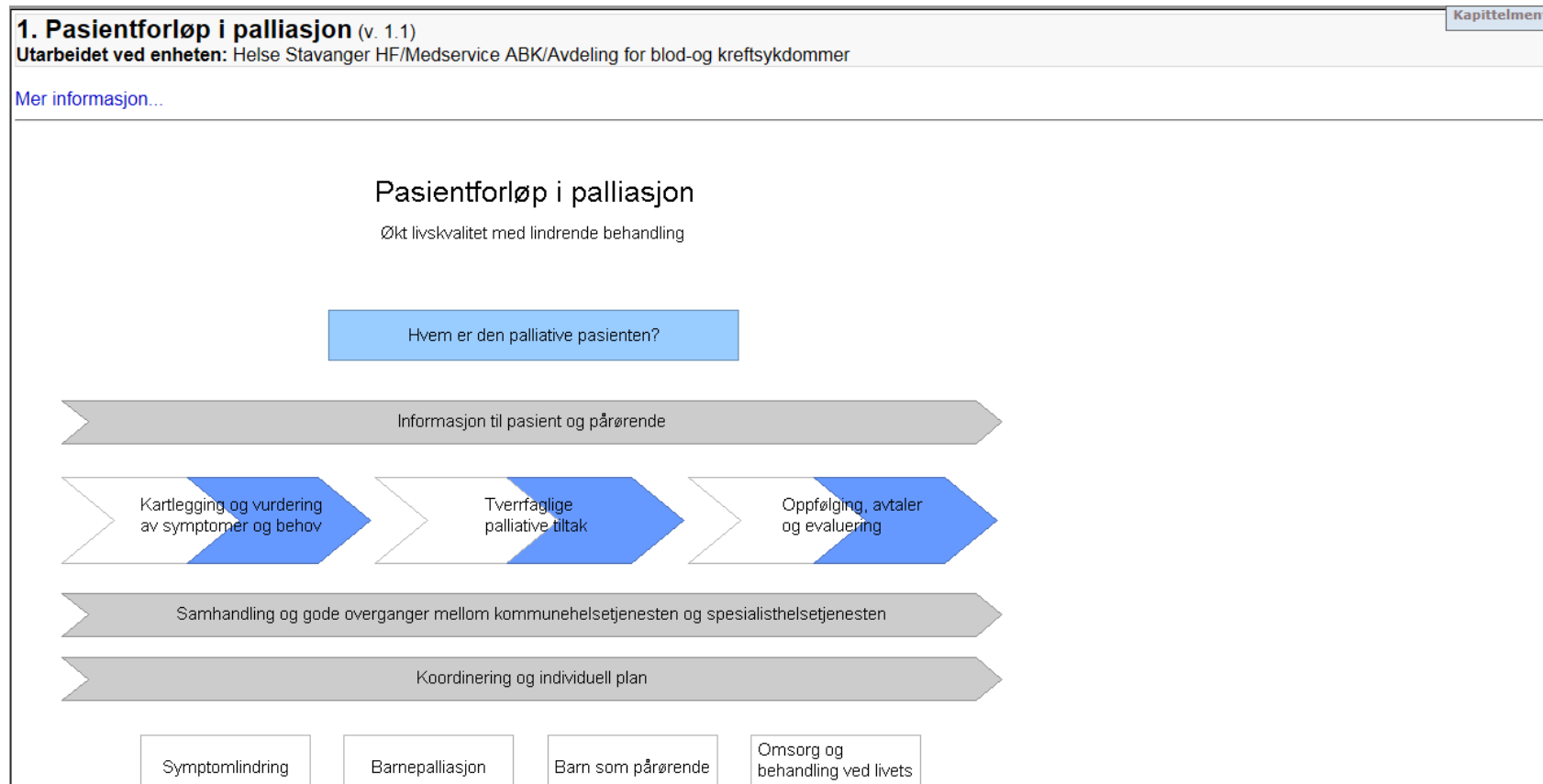


Utfordringer i palliasjon

- Helsepersonell uttrykker usikkerhet om sykdomsforløpet
- Uklarhet rundt oppgavefordeling og rollefordeling blant helsepersonell
- Mangel på samarbeid mellom helsepersonell

The challenge of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: a systematic review of views from patients, carers and health care professionals , Oishi and Murtagh, Palliative medicine, 2014, 1081-1098

Pasientforløp i palliasjon



- http://eqs-forlop.sus.no/docs/doc_32433/index.html

Ut fra pasientens behov

- Palliative pasientforløp
 - Behov, kartlegging, vurdering, tiltak, evaluering
 - Pasient, pårørende, personalet : se i samme retning
 - Et felles språk
 - Er behandlingsintensitet avklart?
 - Hvordan har beslutningsprosessen vært?
 - tillit, usikkerhet
 - Hvordan har kommunikasjonsprosessen vært ?
- Hva kan vi gjøre noe med?
- Koordinering, kontinuitet (også etter kl. 16)
- Overganger: samtrening, planlegging, respekt

«På min sykehjemsavdeling har
jeg ingen palliative pasienter»

Hvem kan ha behov for
palliasjon?

Identifisering: Hvem kan ha behov for palliasjon ?

Se etter 2 eller flere tegn på fallerende helsetilstand:

- Vurder funksjonsstatus og endringer over tid, ECOG 3
- I stor grad avhengig av hjelp fra andre
- 2 eller flere øyeblikkelig hjelp innleggelser de siste 6 måneder
- 5-10% vekttap i de siste 3-6 mnd, eller lav BMI
- Vedvarende, plagsomme symptomer på tross av optimal behandling av underliggende sykdommer

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICt™)
Lothian

The SPICt is a guide to identifying people at risk of deteriorating and by assessing for unmet supportive and palliative care needs.

Look for two or more general indicators of deteriorating health.

- Performance status poor or deteriorating with limited reversibility; is in bed or a chair for 50% or more of the day.
- Dependent on others for most care needs.
- Two or more unplanned hospital admissions in the past 6 months.
- Significant weight loss (5-10%) over the past 3-6 months, and/ or a low body mass index.
- Persistent, troublesome symptoms despite optimal treatment of any underlying condition(s).
- Patient requests supportive and palliative care, or treatment withdrawal.

Look for any unmet supportive and palliative care needs

Cancer	Heart/ vascular disease	Kidney disease
Functional ability deteriorating due to progressive metastatic cancer. Too frail for oncology treatment or treatment is for symptom control.	NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with: <ul style="list-style-type: none">• breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion. Severe, inoperable peripheral vascular disease.	Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health. Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments. Stopping dialysis.
Dementia/ frailty Unable to dress, walk or eat without help. Choosing to eat and drink less; swallowing difficulties; difficulties with nutrition. Urinary and faecal incontinence. No longer able to communicate using verbal language, little social interaction. Fractured femur; multiple falls. Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.	Respiratory disease Severe chronic lung disease with: <ul style="list-style-type: none">• breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations. Needs long term oxygen therapy. Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.	Liver disease Advanced cirrhosis with one or more complications in past year: <ul style="list-style-type: none">• diuretic resistant ascites• hepatic encephalopathy• hepatorenal syndrome• bacterial peritonitis• recurrent variceal bleeds Liver transplant is contraindicated.

Review supportive and palliative care and care planning

- Review current treatment and medication so the patient receives optimal care.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.
- Agree current and future care goals, and a care plan with the patient and family.
- Plan ahead if the patient is at risk of loss of capacity.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

SPICt™, March 2015

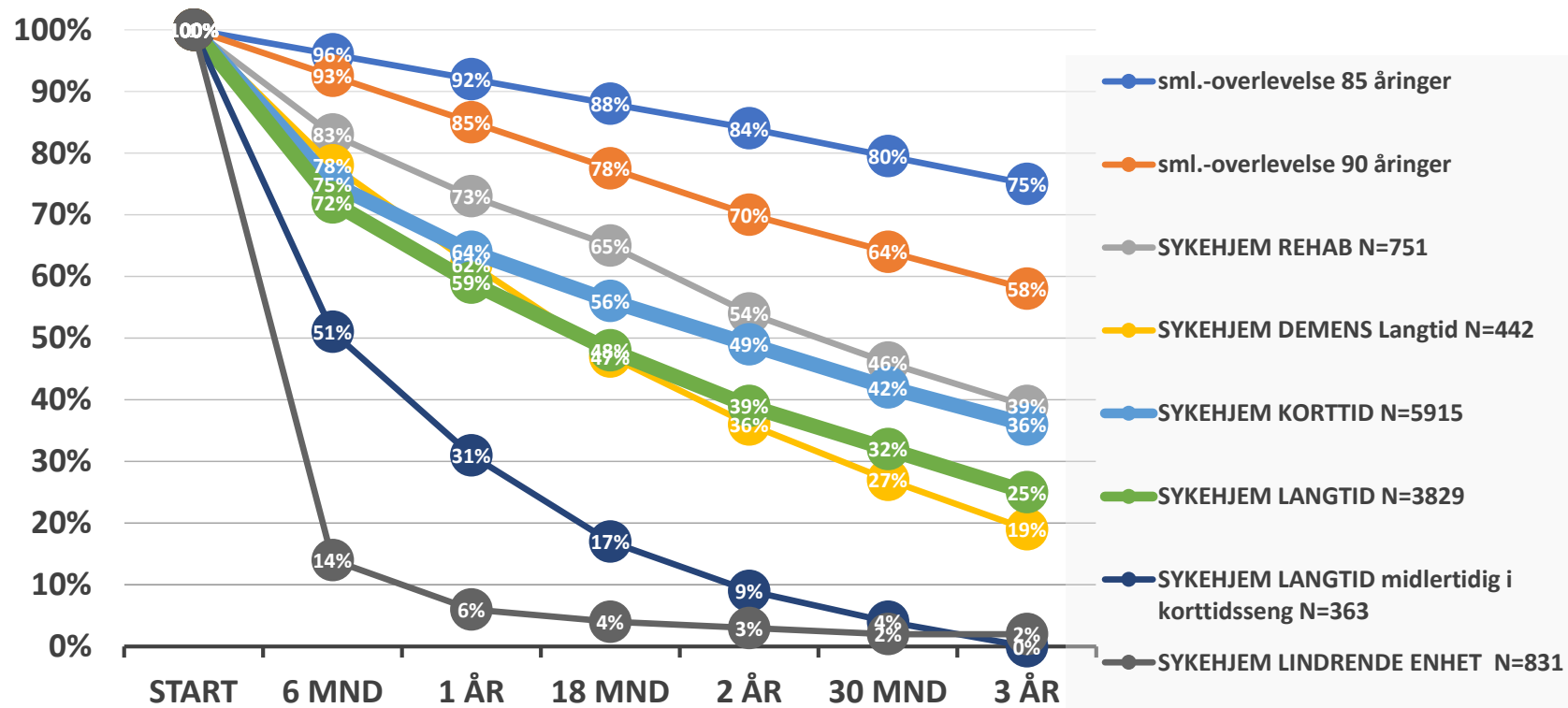
<http://www.spict.org.uk/spict>

Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care

Praktisk råd/ veiledning og hjelp

- ved symptomlindring av komplekse symptombilder
- ved vedvarende komplekse omsorgs og behandlingssituasjoner hos alvorlig syke pasienter
- Ved medisinske beslutningsprosesser og ved å avklare behandlingsintensitet
- Ved spørsmål om mulige framtidige behov

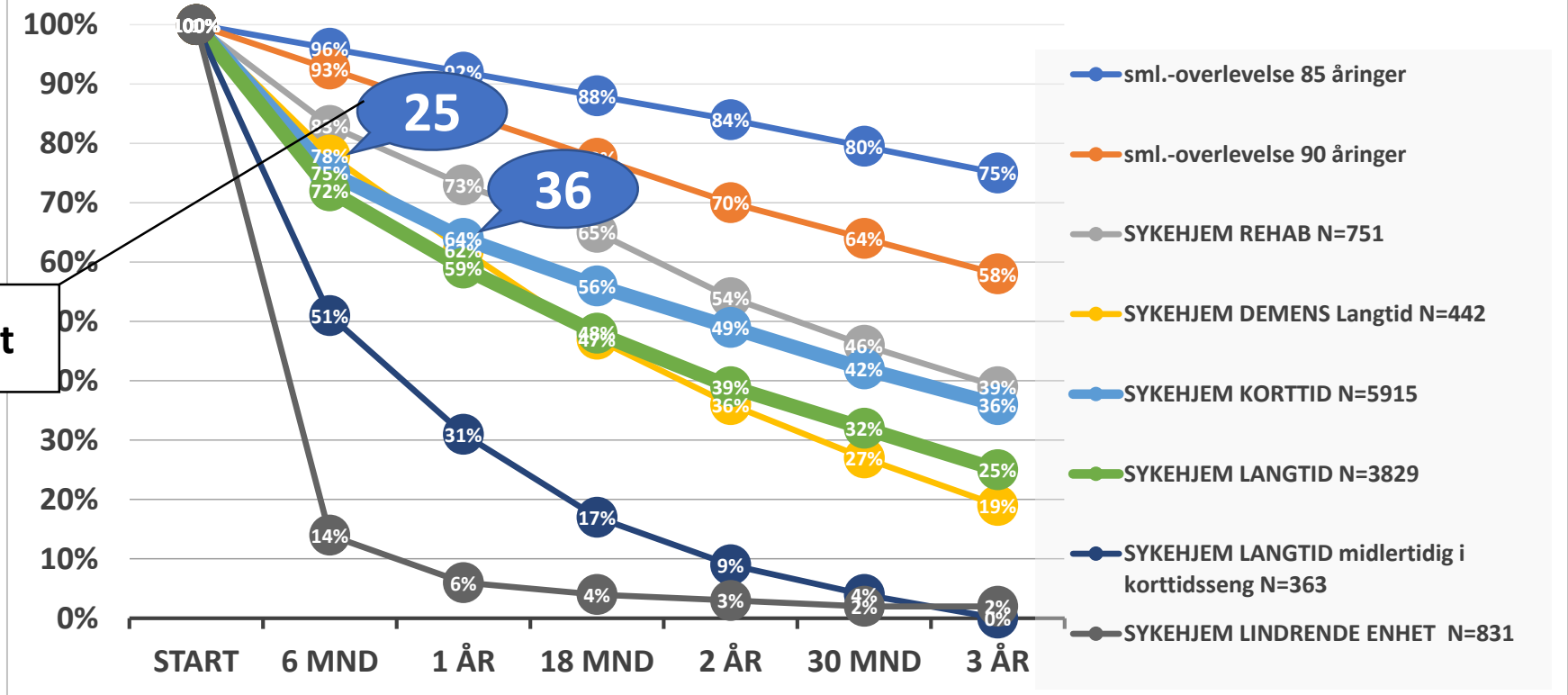
Overlevelse etter 1. opphold sykehjem i Stavanger kommune i periode 2000 til jan-2016



Ref: tall fra Stavanger kommune

Overlevelse etter 1. opphold sykehjem i Stavanger kommune i periode 2000 til jan-2016

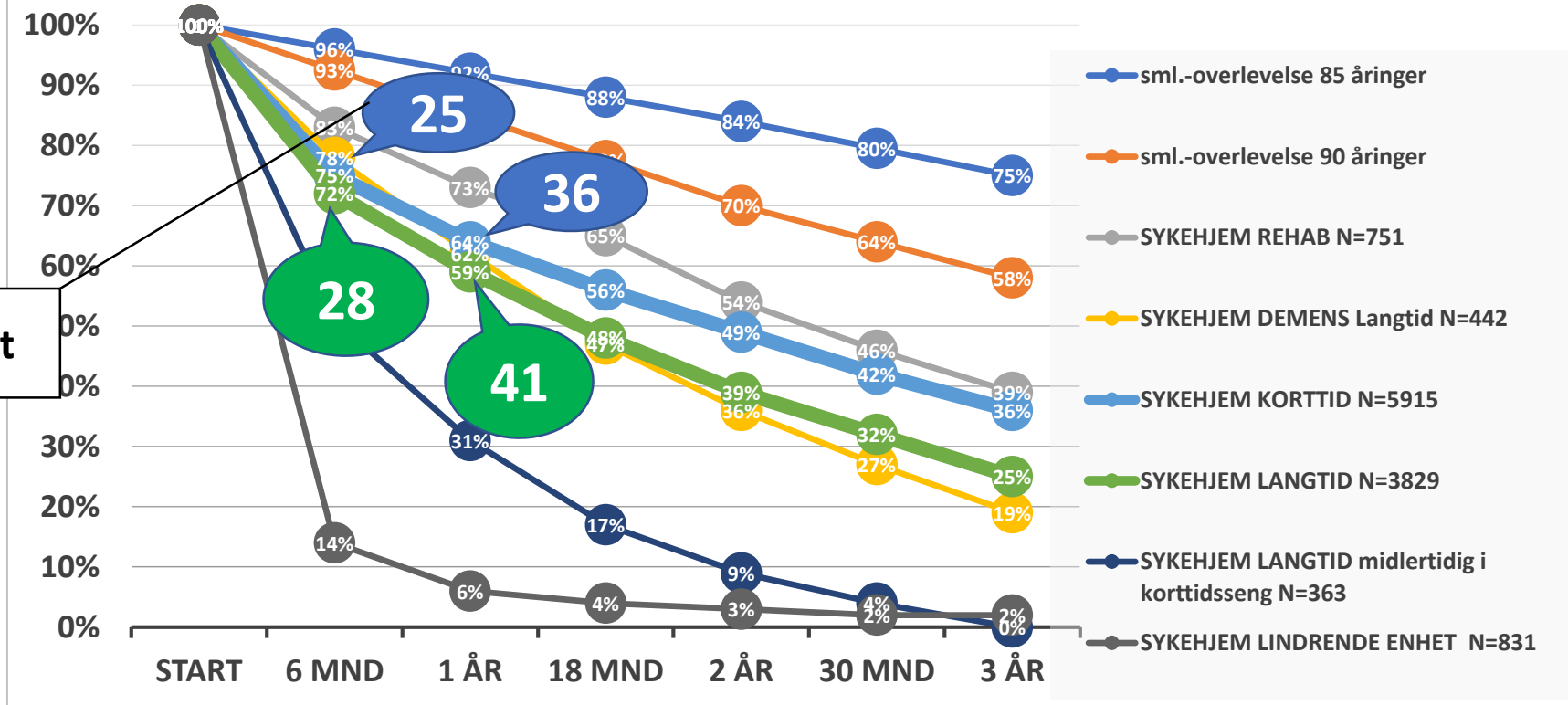
mortalitet



Ref: tall fra Stavanger kommune

Overlevelse etter 1. opphold sykehjem i Stavanger kommune i periode 2000 til jan-2016

mortalitet



Ref: tall fra Stavanger kommune

Kronisk organsvikt

kreft

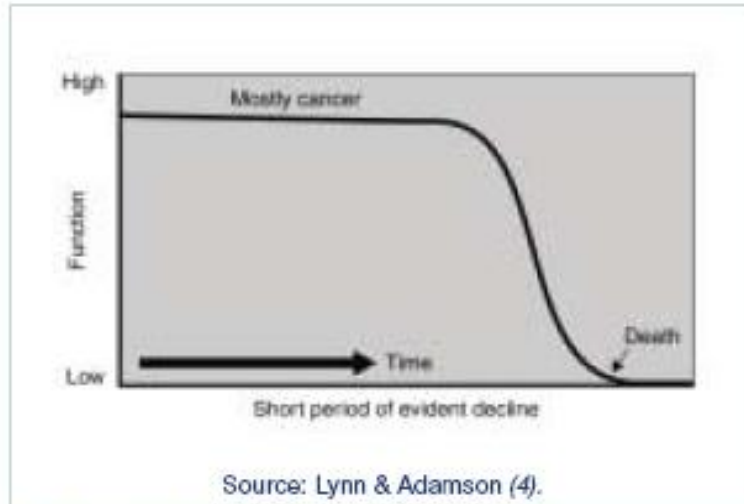


Fig. 2 - Model of a trajectory of an illness due to cancer

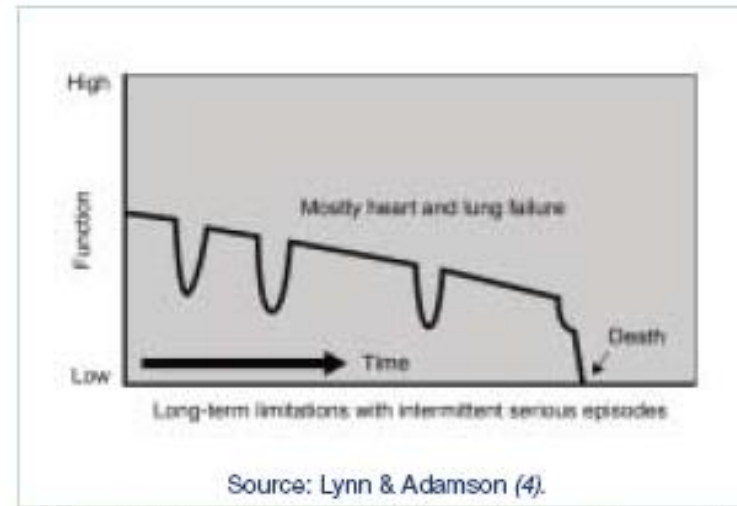


Fig. 3 - Model of an illness trajectory for organ failure such as heart failure

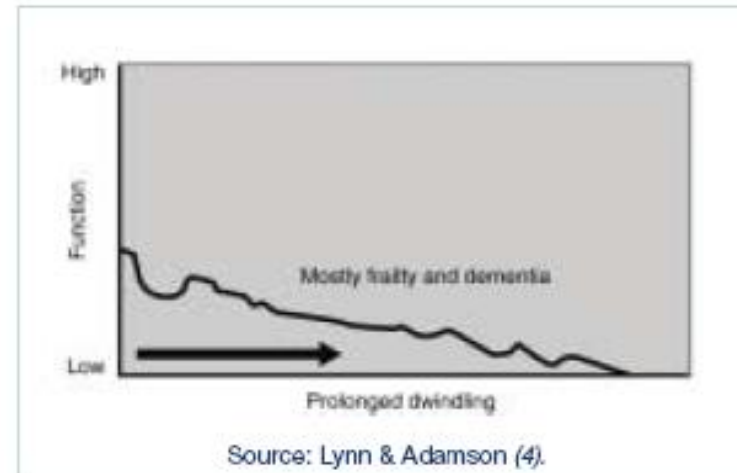
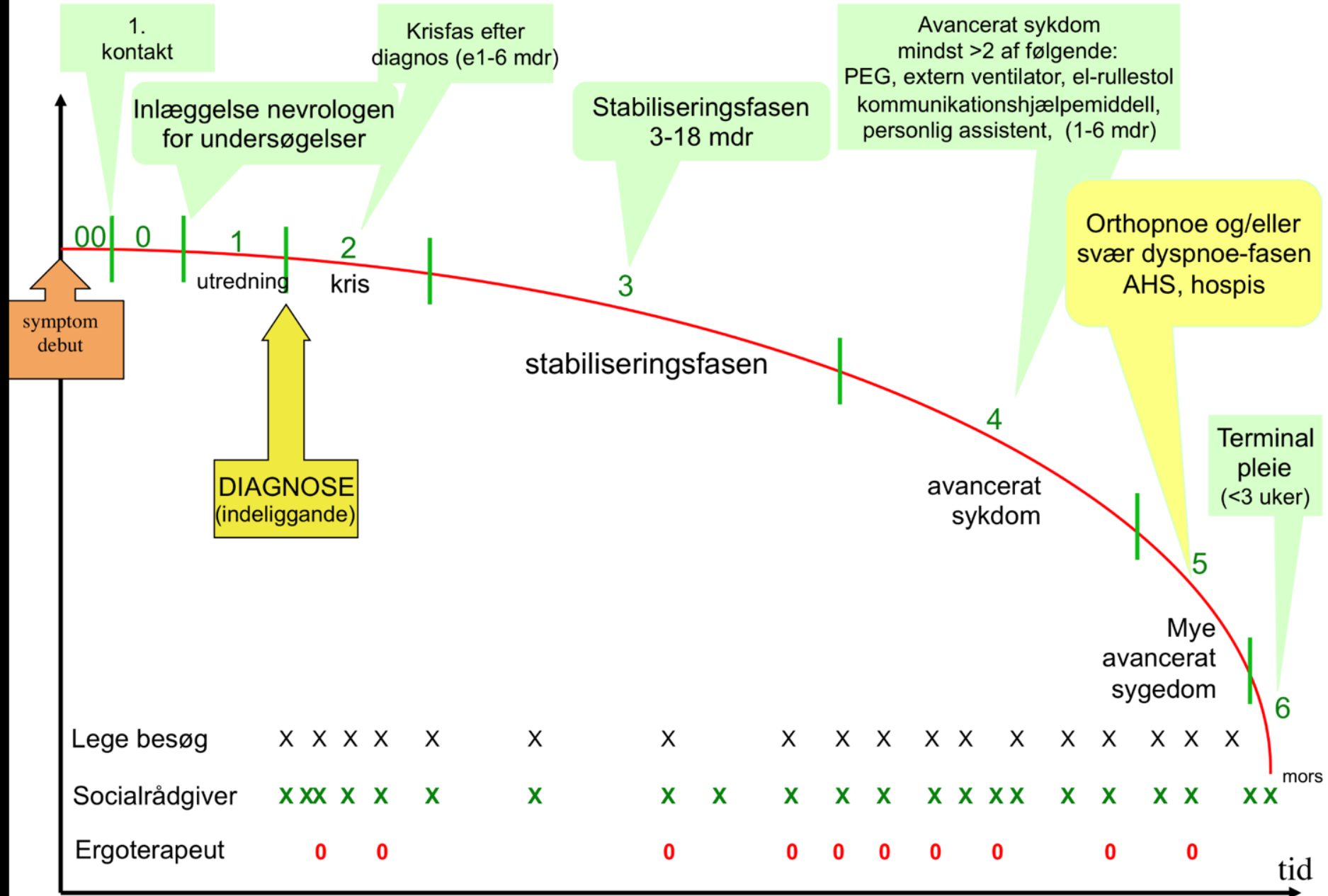


Fig. 4 - Model of an illness trajectory for dementia or frailty

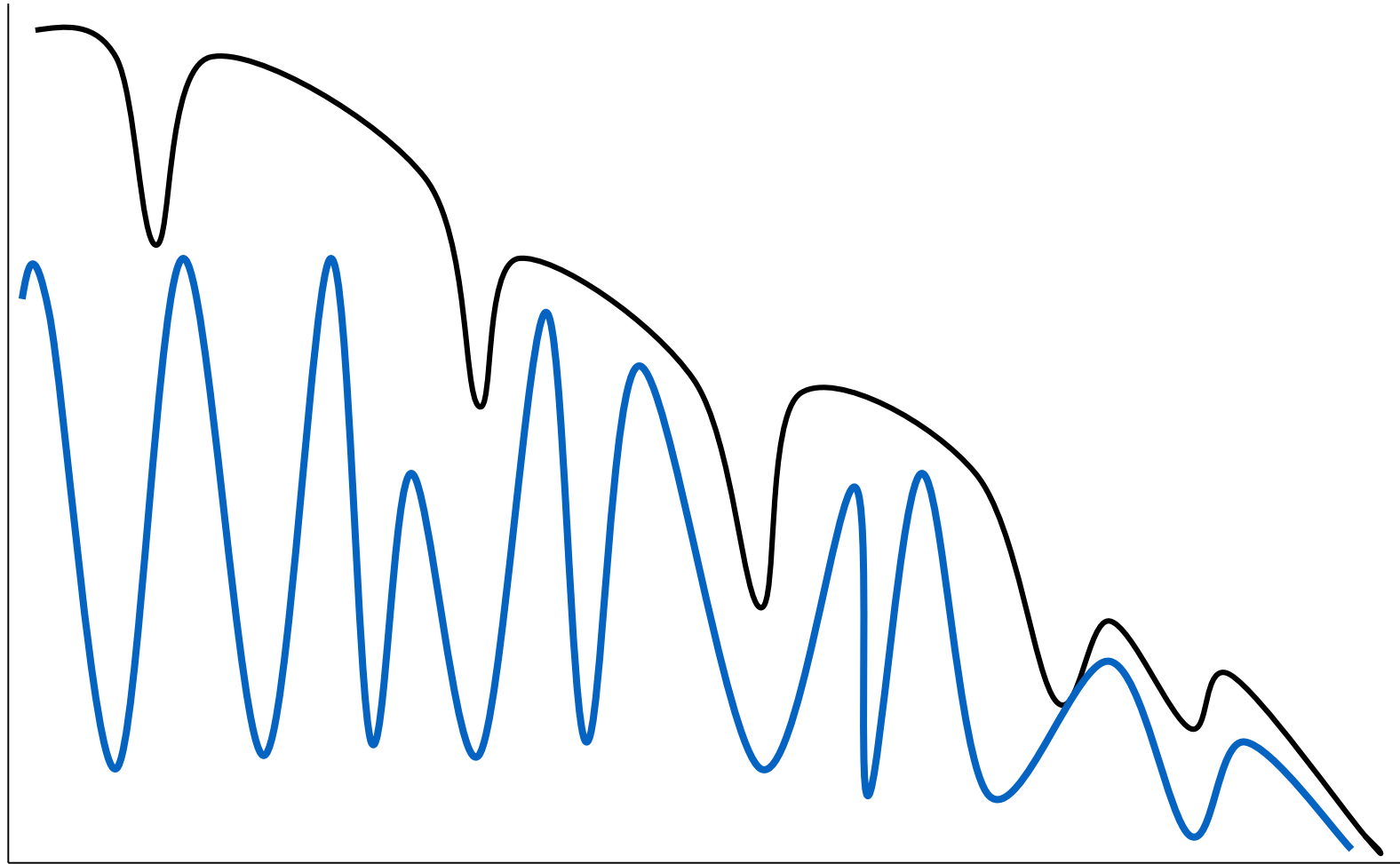
Hvor i sykdomsforløpet er pasienten?

Alderdom, demens

ALS' 6 kliniske faser (oversikt)



Velvære -lidelse



Scott Murray, <http://ebookbrowse.com/murray-scott-patterns-of-social-presentation-pdf-d424824492>

Samtaler

utfra pasientens perspektiv

Mål: Felles forståelse

Pasient

Pårørende

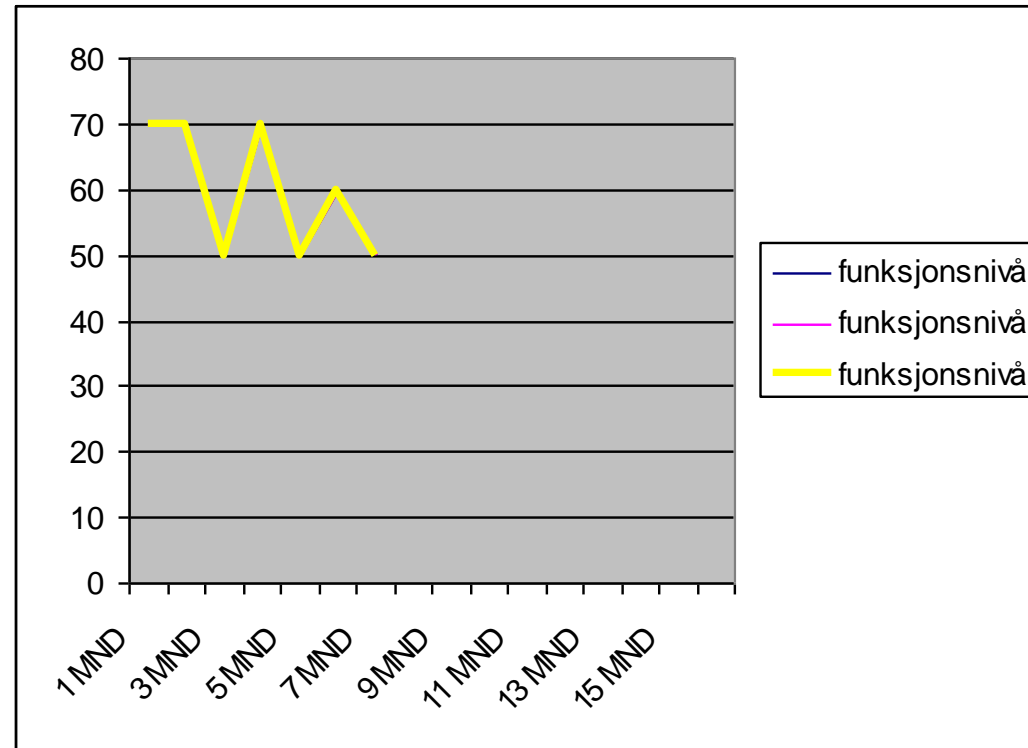
Personalet

Samtaler for å få informasjon

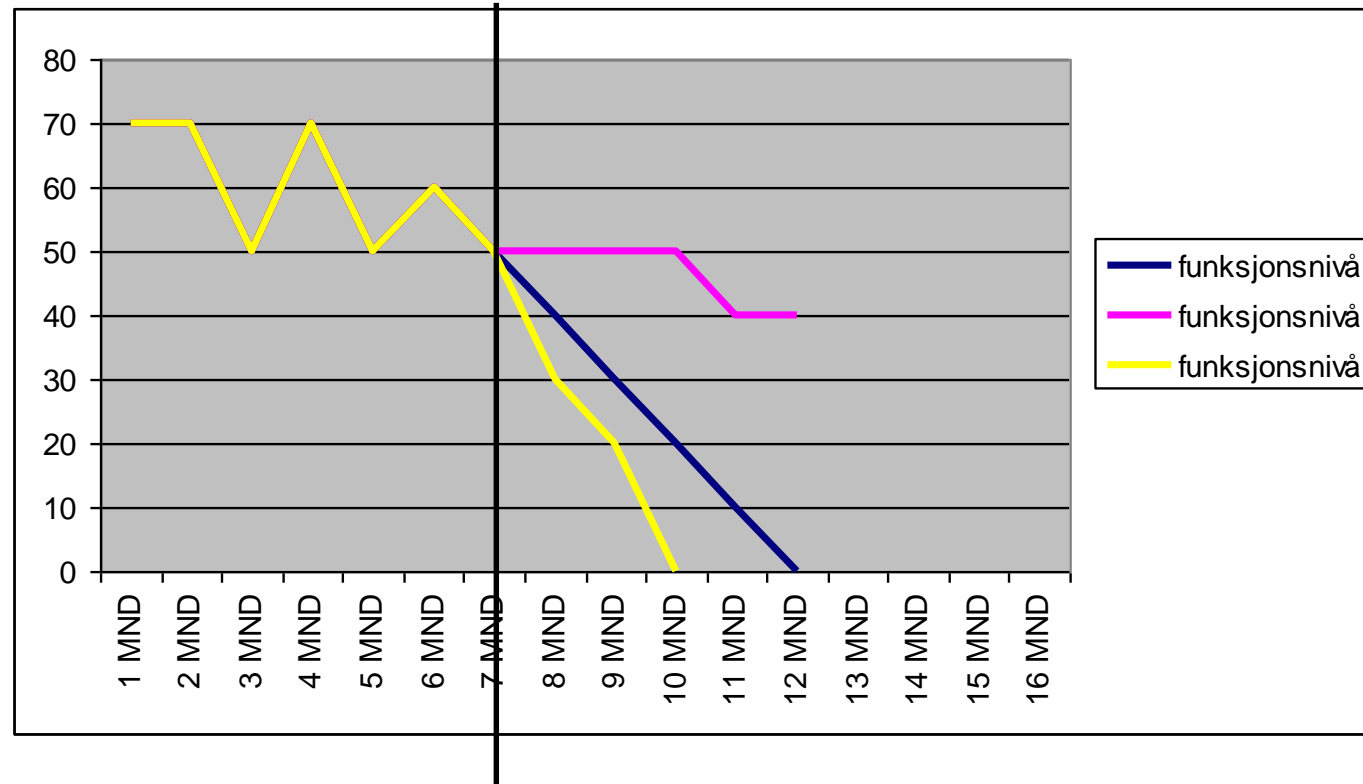
Hva har endret seg den
siste tiden ?

Har du snakket med
familie/med dine nærmeste
om det?

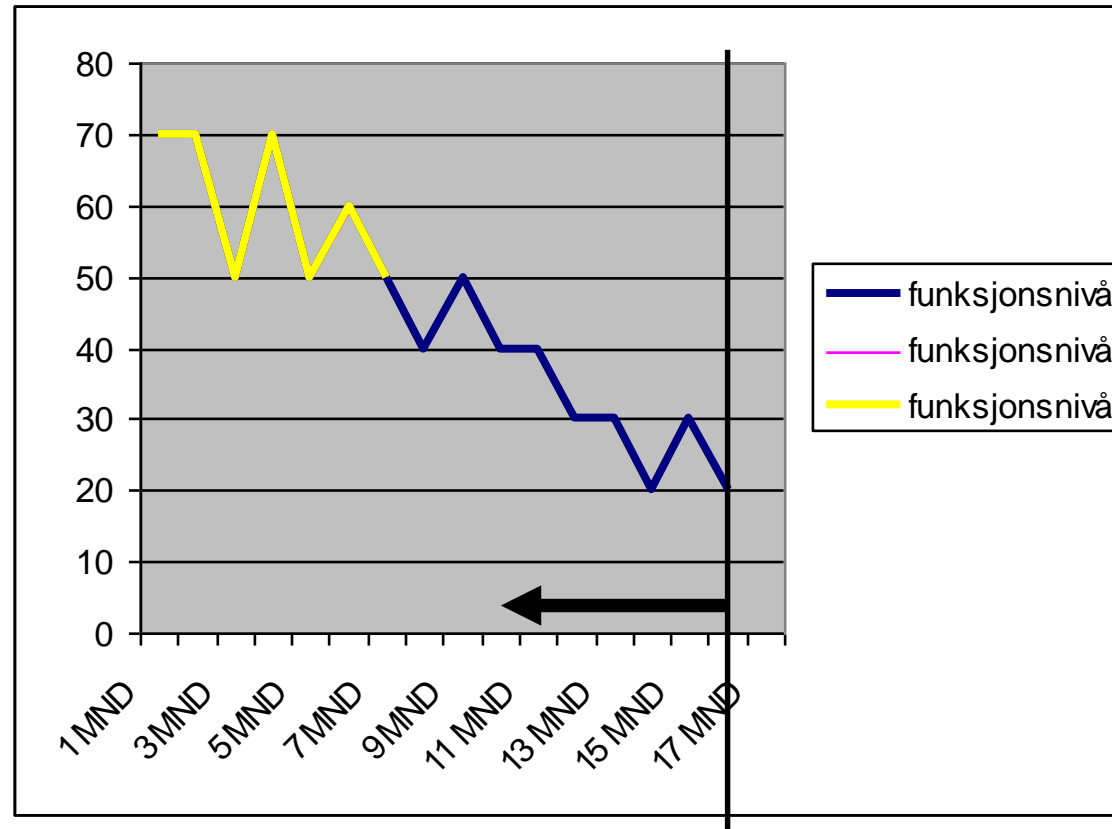
Hva har endret seg den siste tiden?



Hva er prognosen?

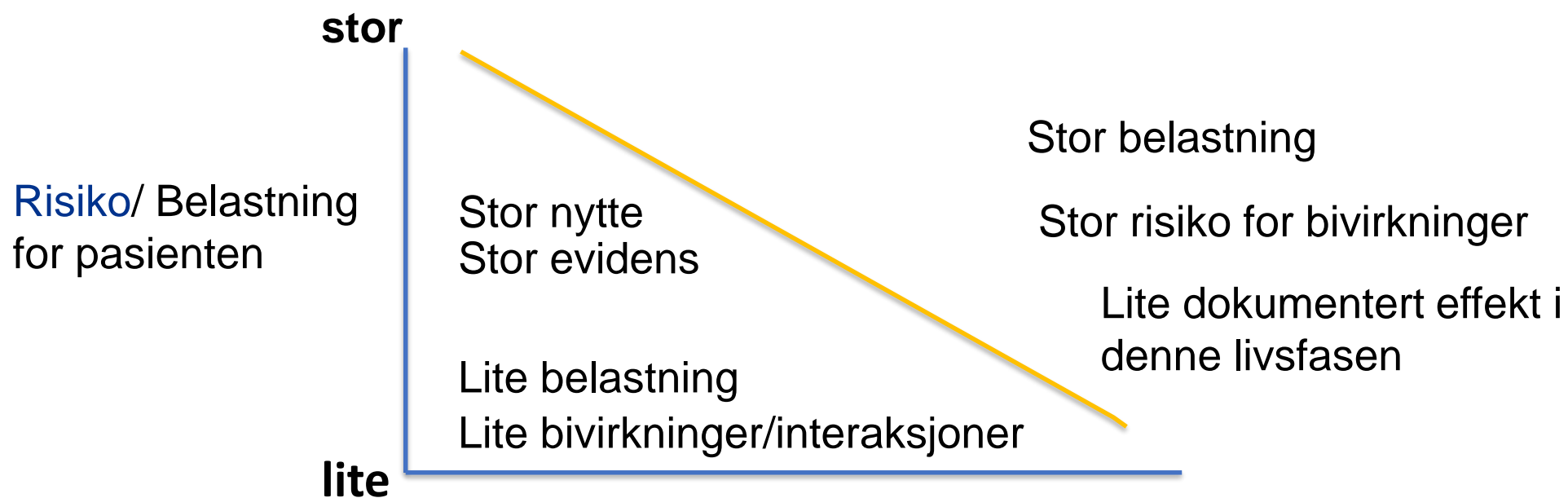


Hvordan har funksjonsnivået utviklet seg?



Hva ønsker du?

Aktuelle tiltak: Hva kan vi gjøre noe med?



Tidsakse med økende sykdomsprogresjon/nedsatt funksjon



Gjenkjenne vendepunkter

- Gjenkjenne viktige hendelser/mulige "turning points", gjenkjenne mulige vendepunkter
- Avklare behandlingsintensitet

Redefiner behandlingsmål sammen med pas og pårørende og personalet:

- hva er realistisk å forvente?
- hva gjør vi hvis?

Den gode samtalen : en prosess

En felles forståelse

- Den gode samtalen bidrar til og har som mål å få en felles forståelse mellom pasient, pårørende og personalet
- Hva har endret seg (den siste tiden)?
- Hva er viktig i tiden framover?
- Avveining belastning/risiko og nytte/effekt

Den gode samtale: en prosess

- Lidelse vs livskvalitet
- Bli kjent med deler av pas. fortelling
- Brukermedvirkning: hva ønsker du, hva er viktig for deg, hva håper du, hva er du bekymret for?, hva gjør dagen til en god dag?

- Ved igangsetting av behandlingstilbud samtidig si noe om at det kommer en fase hvor dette må avsluttes
- Ved sykdom : info om at det i forløpet ofte kommer endringer eller komplikasjoner som kan tyde på at livsforventning blir kortere eller at en gradvis nærmer seg livets slutt.
- Etter akutte hendelser: hva vil du vi skal gjøre hvis?

Dårlige nyheter

- Alvorlig sykdom
- Dødsbudskap
- Ikke kunne gi et (ønsket) tilbud
- Å foreslå praktiske løsninger, som oppleves som dårlig nyhet:
 - F.eks. behov for sykehusseng, behov for sykehjemsplass, bruk av rullator,
 - Bruk av dostol
- Når livet går mot slutten
- Hvordan formidle dårlige nyheter:
 - liten varsel, gi info
- «la ballen ligge hos pasienten til pas tar den opp»

Jordbærets lov

- I stedet for å møte dem der de er, kan vi komme i skade for å hale og dra for mye i dem for å skape forandring.
- Da kan vi komme til å ødelegge mer enn vi hjelper.
- Jordbærets lov kan hjelpe oss til å ha respekt for den tid det tar å nå fram til modning, erkjennelse og nytt mot etter tøffe tak på livsferden.

Trøste og bære, v/Steinar Ekvik



Om forhåndssamtaler

Hva er viktig for en god beslutningsprosess på en institusjon for pasienter med demens og deres pårørende

- Gode relasjoner med pårørende og helsepersonell
- Gode erfaringer med omsorgen i hverdagen
- At personen med demens har akseptert at «sykehjemmet» er hjemmet

Preferences and priorities for ongoing and of life care; a qualitative study of older people with dementia resident in care homes, Goodman, e,a, Int J. Nurs 2013

forhåndssamtaler

- Veileder UiO
- <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>



Spørsmålene må tilpasses pasienten og hvilken informasjon man allerede har dokumentert om pasienten. Å etterspørre pasientens preferanser for behandling som helsepersonell vurderer ikke å være hensiktsmessig for pasienten, for eksempel hjerte-lungeredning, bør unngås. Noen av spørsmålene kan være vanskelig å svare på og pasienten må få anledning til å komme tilbake til disse senere. I



å lytte

Å lytte for å finne den rette kanalen



De viktige samtalene: en prosess

lytte, respekt, trygghet, prosess over tid, gode allianser

- Å komme på sporet av det som betyr noe for pasienten eller pårørende
- Hva kan vi gjøre noe med ?
- Hva gjør dagen til en god dag ?

Når er sjansen størst for å få en god prosess?

- Å bli sett, å bli hørt, å bli tatt på alvor
- Tillit, trygghet

Samtaler med pårørende

Samtaler for å få informasjon

- Hva har endret seg (den siste tiden) ?
- Hva tenker de om tiden framover?
- **Snupunktet er : vi ønsker at han/hun har det bra**
- Deretter fokus på hvordan kan en få en god dag

- Hva med tiden framover. Hva kan vi forvente?
- Info om at det i forløpet ofte kommer endringer eller komplikasjoner (bl.a. infeksjoner, spiseproblemer, decubitus) som kan tyde på at livsforventning blir kortere eller at en gradvis nærmer seg livets slutt.
- Hva vil dere vi skal gjøre hvis? Hva ville pasienten ha ønsket?

Et møte med forskjellige verdisyn

- Forskjellige behov i et multikulturelt samfunn:
 - Pasientens: fortelle sannheten?
 - Pårørendes: forskjellige behov, hvem tar avgjørelser, hvem skal få info
 - Personalets forventninger og kultur, bl.a om behandlingsintensitet
- Relasjonsbygging er ofte nøkkelen for å kunne gi god informasjon
- Spørrende tilnærming, basert på kompetanse med tydelig individuell tilpasning

HÅP

- Håp har flere dimensjoner/perspektiver
- Realistisk perspektiv : håp er en forventning som er basert på behandlingsmuligheter
- Funksjonelt perspektiv: håper på å kunne mestre hverdagen og oppleve god livskvalitet
- Narrativt perspektiv: håp gir mening i pasientens liv
 - Å gi støtte med utgangspunkt i pas. livsfortelling og pas. ønsker
 - Å gi en positiv respons på pasientens ønske og håp: f.eks. ja, det hadde vært fint.

Behandlingsavklaring

Ved innkomst:

- info fra epikrise
- Hva mangler/hva ønsker en å vite
- I samtale med pasient og pårørende
 - Hvordan ser de på situasjonen og utviklingen
 - Hva har endret seg den siste tiden?
- I samtale med personalet
 - Hva skal vi gjøre når pas blir alvorlig syk,
 - Eller får et illebefinnende?
 - Er behandlingsintensiteten avklart? Hva er fortsatt usikker?

Den begrensede utredning og behandling

Dokumentasjon må legge vekt på:

- Hvor i sykdomsforløpet er pasienten?
 - Beskriv utviklingen den siste tiden
 - Beskriv mulige vendepunkter
- Vurdering av hensiktsmessige tiltak
 - har pasienten spesielle ønsker eller reservasjoner?
- Hva bør/skal gjøres dersom det oppstår nye situasjoner eller komplikasjoner?
- Hvilken informasjon er formidlet til pasient og pårørende – hva vet pasienten?
- Oppdatert medikamentliste

Reservasjoner og ønsker

Hva er viktig for pasienten?

Dokumenter pas. ønsker og preferanser og om aktuell behandlingsintensitet hvis det er mulig:

- På grunn av langtkommen sykdom og basert på helhetsvurdering og stor risiko for forvirring/for stor belastning behandles pas på sykehjem. Innlegges /henvises kun ved opplagte indikasjoner
- Eller: Basert på erfaringer etter de siste innleggelser, ønsker pas ikke sykehusinnleggelser ved forverring av KOLS sykdommen
- Eller: Pas har uttrykt at han har kort tid igjen, og aksepterer det. Han har snakket med familien om det. Ønsker å få god behandling på sykehjem. Ønsker å delta aktivt i avgjørelser om behandlingen så lenge han klarer det.
- Eller: Pas har sagt at det er viktig at pas ektefelles oppfatning blir lagt stor vekt på ved vurdering av framtidig behandlingsintensitet, når han ikke er i stand til det selv: de har uttrykt lav terskel for innleggelse.
- Eller : pas ønsker å bli innlagt ved behov. Føler seg tryggere på sykehus, fordi de har all ekspertise.

- Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende
- IS 1691



www.helsedir.no/publikasjoner/veiledere

Observasjons- og handlings- kompetanse

Kartlegging

- Objektive instrumenter:
- Pasientens egen vurdering:
 - Symptomer: ESAS-r
 - Symptomer og helhetlig vurdering: POS
- Pårørendes vurdering: CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool)
- Observasjoner:
 - ECOG eller WHO status
 - Karnofsky
 - Mobid 2
 - Qualid
 - Variasjoner på Dis-Dat

Kliniske blikk, basert på kjennskap til pasienten

Å vurdere ubehag basert på observasjoner:

- Hvordan viser pas når han/hun har det bra?
- Hvordan viser pasienten ubehag?

v15

Disability Distress Assessment Tool

Client's name:	Gender:
DoB:	NHS No:
Unit/ward:	
Your name:	Date completed:

Names of others who helped complete this form:

DisDAT is
Intended to help identify distress cues in people who because of cognitive impairment or physical illness have severely limited communication.
Designed to describe a person's usual content cues, thus enabling distress cues to be identified more clearly.
NOT a scoring tool. It documents what many staff have done instinctively for many years thus providing a record against which subtle changes can be compared. This information can be transferred with the client or patient to any environment.
Only the first step. Once distress has been identified the usual clinical decisions have to be made by professionals.
Meant to help you and your client or patient. It gives you more confidence in the observation skills you already have which in turn will help you improve the care of your client or patient.

INSTRUCTIONS FOR USING DisDAT ARE ON THE BACK PAGE

SUMMARY OF SIGNS AND BEHAVIOURS

Appearance when CONTENT	Appearance when DISTRESSED
Face Eyes Tongue/jaw Skin	Face Eyes Tongue/jaw Skin
Vocal signs when CONTENT	Vocal signs when DISTRESSED
Sounds Speech	Sounds Speech
Habits and mannerisms when CONTENT	Habits and mannerisms when DISTRESSED
Habits Mannerisms Comfortable distance	Habits Mannerisms Comfortable distance
Posture & observations when CONTENT	Posture & observations when DISTRESSED
Posture Observations	Posture Observations

Om samhandling og symptomlindring

2 spørsmål må stilles ved behov for symptomlindring:

Hva er hastegraden ved symptomlindring?:

- Kan det utsettes eller ikke?

Si fra hvis du ikke kan gjennomføre tiltak i løpet av 1 time.

- Må gjøres nå : **rød** respons
 - Kan vente til maks 1 time : **gul** respons
 - Gjøres når en får anledning: **grønn** respons.
- Symptomlindring er gul eller rød respons.

Har personalet nødvendig kompetanse?

Gi umiddelbar tilbakemelding, når du ikke kan utføre oppgaven, eller når du er usikker , f.eks. om du har tilstrekkelig kompetanse.



Hva kan vi gjøre noe med?

Hastegrad: (rødt/gul/grønn, : med engang, i løpet av 1 time, når en får tid)

Kompetanse : observasjon, handling, dokumentasjon av effekt,

Tenke bredt, kombinere preparater

Grunn for teamarbeid , men også for å konferere med andre instanser/kolleger

Teamarbeid (Felles forståelse for hastegrad)

Legens tilgjengelighet

Hvem kan vi kontakte når vi ikke kommer i mål ? Og ved raske endringer?

Praktiske tips i tilfelle akutte behov:

Medikamenter i nattbordskuffe.

Ikke gå fra pasienten ved uro/akutte symptomer

Hvor lenge kan jeg leve?
Hvor lenge er det igjen?

- Se tilbake på utviklingen.
- Hva har endret seg den siste tiden?
- **La pasient og pårørende sette ord på endringene som har skjedd den siste tiden**
- Har du snakket med familie /med dine nærmeste om det?

Pårørendesamtaler
er $1/2\text{ØH}$.

Må gjøres samme
dag eller neste dag.

Jeg forstår ikke hva det er
som skjer med meg

Er det noe spesielt du tenker på?

Hva har endret seg den siste tiden?

Hva gjør det med deg?

Carl og Ellie

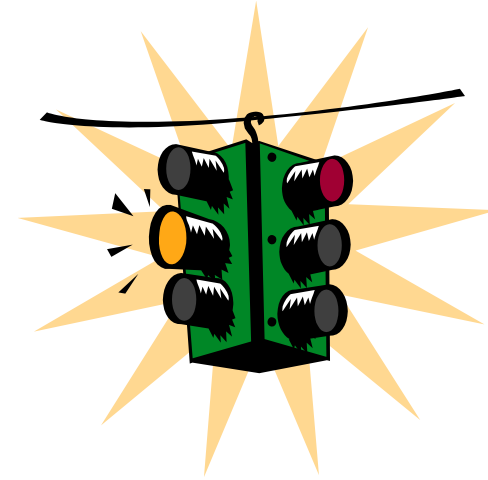


Kartlegging av nærstående død

- Å gjenkjenne mulige vendepunkter i sykdomsforløpet
- Erkjennelse av at livet går mot slutten
Å akseptere at livet går mot slutten
- Å akseptere at pasienten er døende

Refleksiv læring

- Analyse av viktige hendelser
- ”trafikklysene”
 - Hva gikk bra ?
 - Hva kunne blitt gjort bedre ?
 - Hva gikk ikke (så) bra ?
- Er pårørende ivaretatt?
- Er personalet ivaretatt?





Kjell Nupen