

Å MØTE PASIENT OG PÅRØRENDE I LIVETS SISTE FASE

HEIDI SKUTLABERG WIIG

KREFTSYKEPLEIER/SPELIALRÅDGIVER
AVDELING FOR KOMPETANSE OG UTDANNING
AHUS

“Det betyr ikke så meget hvordan man er født ,men det har uendelig meget å si hvordan man dør”

Søren Kirkegård

A close-up photograph of a field of white daisies with bright yellow centers. The flowers are in various stages of bloom, some fully open and others as buds. The background is a soft, out-of-focus green, suggesting a lush meadow. The lighting is natural and bright, highlighting the delicate petals and the vibrant yellow of the centers. The overall mood is peaceful and hopeful.

HẢP

DØDSANGST



Dimensjoner i møte med døden

- Fornektelse og aksept – kontinuerlig bevegelse
- Tap og gevinst ved døden - vi mister livet, men kan vinne livsbevissthet
- Resignasjon eller motangrep ovenfor skjebnen - Behov for motivasjon
- Viljen til å leve / ønske om å dø – modningsprosessen
- Verdighet og uverdighet – ETIKK
- Håp og dødsangst
- VENTESORGEN

SE, FAVNE OG UTFORDRE

Sannheter

Respekt

Ikke dømme

Planlegging/Kartlegging

- Hvor ønsker/kan pasienten dø?
 - Hva ønsker pårørende?
 - Planleggingen skjer av og til raskt da «vinduet» for å få til en utskrivelse med hjemmetid eller hjemmedød kan være smalt.
 - Situasjoner som vi vet at kan oppstå må være kartlagt med både pasienten og pårørende.
 - Kartlegge både pasienten og pårørendes ønsker i en forhåndssamtale.
-

Hvem mottar pasienten hjelp ifra når de er hjemme i livets siste fase?

- Hjemmesykepleien
- Palliativt team
- Fransiskushjelpen
- Kommunale Palliative team (varierer fra kommune til kommune)
- Kreftkoordinator
- Fastlege
- Pårørende



Bindeledd i omsorgen for pasienten

- Det er viktig at det i de ulike hjelpeinstansene er noen personer som fungerer som bindeledd i nettverket rundt pasienten. Det er også viktig at all omsorgen ikke er avhengig av at en spesiell personen er tilstede hele tiden.



Overganger innad i helsetjenesten.

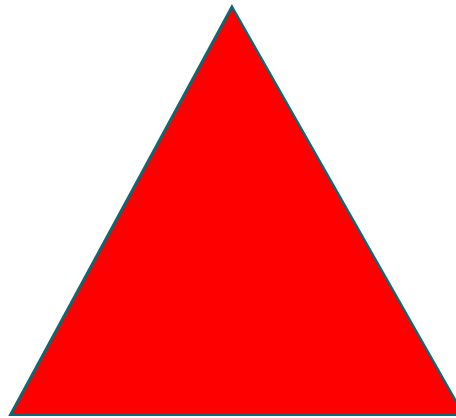
- Overgangene mellom institusjoner / Institusjon og hjemreise er svært sårbare punkter i denne fasen av
- Forsinkelse ved levering av utstyr
- Utstyr som blir glemt
- Opplæring i prosedyrer



Hva må kartlegges og planlegges?

- Hva pasienten ønsker og hva som oppleves trygt.
- Hva pårørende ønsker og hva som oppleves trygt.
- Barn og unge som pårørende.
- Behov for hjelpemidler.
- Plan for symptomlindring i terminal fase må planlegges og ordineres.
- Det er viktig at akutte situasjoner som kan forekomme blir tatt høyde for i planleggingen.

Akutte situasjoner



- Hvis man vet at det kan oppstå akutte situasjoner som kvelning, blødning og kramper er det viktig at pasienten og pårørende er informert om at dette kan forekomme og at det er lagt en plan for hva som skal gjøres i en slik situasjon.
- Det er viktig at de som er hjelpere i en slik situasjon også er forberedt.
- Viktig at disse hjelperne har god trygghet i sine kollegaer, for å kunne bringe trygghet videre.
- Trygge hjelpere gir trygge pasienter og pårørende.

Individuell plan for pasienten

- Vi er pålagt å tilby pasienten en individuell plan og denne planen skal inneholde:
 - Pasientens skriftlige samtykke
 - En koordinator- f.eks hjemmesykepleie - kreftkoodinator
 - Pasientens mål
 - En ansvarlig tjenesteyter for hvert tjenesteområde
 - Kontaktoversikt og ansvarsfordeling på kveld, natt og helg
 - Avtalt oppfølging
 - klare retningslinjer for hvor og hvordan evt innleggelse skal ordnes.

(Nasjonalt handlingsprogram for Palliasjon i kreftomsorgen 2019)

Symptomlindring



Hva kjennetegner den terminale pasienten?

- Pasienten er svak, med økt søvnbehov
- Tiltagende fysisk svekkelse, sengeliggende
- Varierende bevissthetsnivå, mer eller mindre kontaktbar
- Angst – etterhvert avtagende
- Avtagende interesse for omgivelsene, og mindre respons til de nærmeste
- Uregelmessig respirasjon/apneperioder
- Mer eller mindre orientert for tid og sted, periodevis forvirring - delir
- Slutter å ta til seg mat og drikke
- Kald og marmorert perifert

Hovedprinsipper ved behandling og pleie av den terminale pasienten

- Fortsett med aktiv symptomlindring
- Unngå unødvendig behandling og undersøkelser
- Seponer all unødvendig behandling
- Lag en plan for videre lindrende behandling.
 - aktuelle symptomer
 - mulige fremtidige symptomer

Informasjon og støtte til pasient, pårørende og kollegaer.

Symptomer i livets sluttfase

- Smerte
- Kvalme og oppkast
- Obstipasjon
- Dårlig/ingen matlyst
- Munntørrhet
- Slapphet/fatigue
- Tristhet/depresjon
- Angst/uro
- Dyspnoe
- Dehydrering
- Diaré
- Kløe
- Nattesvette
- Hikke
- Delir/hallusinasjoner
- Surkling

ESAS kartleggingsverktøy for pasienten.

Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NA:

Ingen smerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet <i>(Slapphet=mangel på krefter)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsigheit <i>(Døsigheit=å føle seg søvrig)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig døsigheit
Ingen kvalme	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon <i>(Depresjon=å føle seg nedstemt)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst <i>(Angst=å føle seg urolig)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære <i>(Velvære= hvordan du har det alt tatt i betraktning)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ <i>Annet problem (f. eks. forstoppelse)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig _____

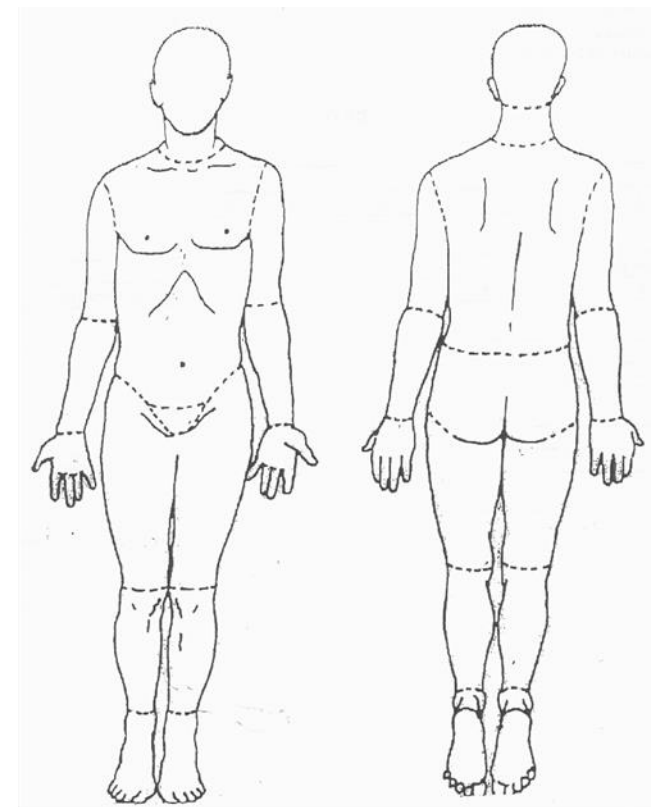
Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fyll ut av (sett et kryss):

- Pasient
- Påørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra påørende eller helsepersonell



Smertens karakter: 1. Konstant 2. Ujevn 3. Utløst av bevegelse

A. Verkende	G. Brennende
B. Brennende	H. Utstrålende
C. Stikkende	I. Sviende
D. Skjærende	J. Ilende
E. Rivende	K. Annet
F. Trykkende	

Smerter

- Når pasienten sier han har vondt, så har han vondt!
- Kan han ikke snakke, se etter kliniske tegn på smerte.
 - Kroppslig uro
 - Grimaser
 - Ynking
 - Reaksjon på berøring
- Smertene kan forsterkes av dødsangst/dødskamp

Plan for symptomlindring hos pasienten.

- Mange pasienter har behov for smertepumpe
- Morfin og Oxycodon
- Midazolam



Angst – Dødsangst/Livsangst

- Angst i forhold til det levde livet
- Angst for dødsøyeblikket
- Angst for livet etter døden
- Angst for smerter og plager

Terminal uro og forvirring / delir

- En naturlig del av dødsprosessen (88%)
 - Andre årsaker
 - Medikamenter: Opioider, kortikosteroider, scopolamin, neuroleptika
 - Fysiske plager: Ubehandlet smerte, full blære, infeksjon, organsvikt, cerebrale årsaker
 - Metabolske forstyrrelser: Hypo/hyperkalsemi, hypoxi mm
 - Angst
 - Alkohol eller annen abstinens
-

Behandling av uro og forvirring

- Korrigering av underliggende årsak (hvis mulig)
- Medikamentell behandling
- Rolige omgivelser
- Pasienten skal ikke være alene!!

Lindring av dyspnoe hos døende pasienter

- Behandlingen rettes alltid mot årsaken hvis mulig
- Helst ikke O₂-behandling.
Dyspnoe er en kombinasjon av forhøyet CO₂ og angst
- Morfin
- Frisk luft, god liggestilling og god plass
- Hos noen få pasienter med dyspnoe med stor grad av lidelse, kan det være aktuelt med lindrende sedering.

Dødsralling

- Det hyppigste symptomet de siste timene før pasienten dør. Oppstår hos 56 – 92%.
- Pasienten er oftest svært svekket, med nedsatt eller opphevet bevissthetstilstand.
- Det antas at pasienten ikke opplever dette som plagsomt.
- For pårørende og pleiepersonalet kan det oppleves støyende og svært ubehagelig.
- Viktig at vi skaper ro rundt situasjonen
- **INFORMASJON!!**

Etiske dilemma

- *”Han spiser ikke, derfor dør han”*
- *”Han tørster i hjel”*

*”Han er i ferd med å dø,
derfor spiser han ikke”.*

Lindring når pasienten går inn i terminal fase

- De fire siste medikamenter
 - Haldol
 - Morfin
 - Midazolam
 - Robinul



”Det er viktig å slå fast at dersom en terminal pasient skulle dø noe tidligere, som følge av god smertelindring, er dette verken aktiv eller passiv dødshjelp”

- Hartvig P. Dødshjelp og omsorg ved livets slutt. DNLT 1990
- Bettina Husebø 03.11.11

Ikke medikamentelle tiltak

- Høre kjente stemmer og lyder rundt seg
- Musikk
- Ro i rommet
- God luft

Å skape trygghet

- Gi info underveis
- De fleste opplever dette for første gang
- Sett ord på observasjonene dine
- Gi enkle forklaringer og beskriv symptomene
- Vær tilstede og tilgjengelig selv om du har det travelt
- RO. Trygghet hos sykepleier gir en ro i situasjonen som vil smitte over på pasient og pårørende



Forberedende samtaler



- Når er det «riktig» å ta denne samtalen????
- Avklare hvem som skal ta samtalen, dersom dette lar seg gjøre.
- Ofte kommer samtalen «når en minst venter det», og en bør ha mot til å sette seg ned og «ta imot» det pasienten eller pårørende spiller inn.
- Gode verktøy som gjør at en lettere kan komme inn på «vanskelige» ting

ESAS

CSNAT



Etabler god kontakt

- Se pasienten vennlig i øynene!
- Innbyr ditt kroppsråk til tillitt og samtale?

- Forsøk å tilpasse deg til å samtale med pasienten
 - tempo
 - din kroppsstilling
 - Språk
 - Blikk

Få frem hva pasienten har på hjertet

- Start med åpne spørsmål
- Lytt til pasienten uten å avbryte – vær obs på hint
- Kartlegg pasientens forventninger til hva som skal skje

- Vi må ikke alltid ha «alle» svar. Ta deg tid til å lytte, og gi pauser. Vet du ikke hva du skal svare,- vær ærlig på dette, eller snu spørsmålet tilbake til pasient/pårørende: Hva tror du selv?



Snakk mindre!
Lytt mer!

Pårørende

- KARTLEGG: hvilken rolle ønsker de pårørende seg.
- Konflikter i familien?
 - Vær enige i personalgruppen hvordan dere møter dem: unngå at personale deles i de "snille og slemme"
- Informer om hvordan de kan oppføre seg for å gi ro og trygghet
- Gi masse positiv feedback
- Avklar om de er engstelige for å være hos pasienten
- Fortell konkret hva som kommer til å skje

Pårørende – en ressurs for pasienten

- Ønske om å være hjemme kan være knyttet til identitet og tilhørighet
- Kjenner pasienten best og kan gi nyttig informasjon
- Forstår pasientens kroppsspråk
- Deres nærvær gir ofte lindring ved uro
- Bidra med stell og pleie hvis de ønsker, gjerne sammen med hj.spl.

Pårørende

- Tilby tidlig samtale. Ikke vent til det oppstår et problem
- Vanlige spørsmål og tema er: smerter, ernæring/væske, oksygentilførsel, antibiotika, surkling, respirasjon (tungpust eller apnè), forvirring/delir, uro
- Ulik erfaring med å være hos døende.
- Gi støtte og oppmuntring
- Våg å gi konkret veiledning

Barn og ungdom som pårørende

- Kartlegg fra starten. Deres ønsker og tanker. Trygghet.
- Inkluder
- Gi støtte, råd og informasjon underveis
- Involver tidlig helsesykepleier og lærer.

Å skape allianse

- Å "tune seg inn" – Ha respekt...
- Å ville vel
 - Ha evne og vilje til å bry seg
 - Nysgjerrighet - Hvem er du?
 - Hva er viktig for deg?
- Å dele makt - Gjensidig respekt og jevnbyrdighet som menneske
- Å være ærlig
 - Ha mot til å vise følelser- glede og medfølelse
 - Troverdighet
 - Tydelighet
- Tilstedeværelse



Refleksjon

- Reflekter over begrepene Håp og Dødsangst.
- Hvilke situasjoner har du opplevd som utfordrende i møte med døende?