

Pasientens og pårørendes ønsker og forventninger til legen ved livets slutt på sykehjem

Anette Fosse

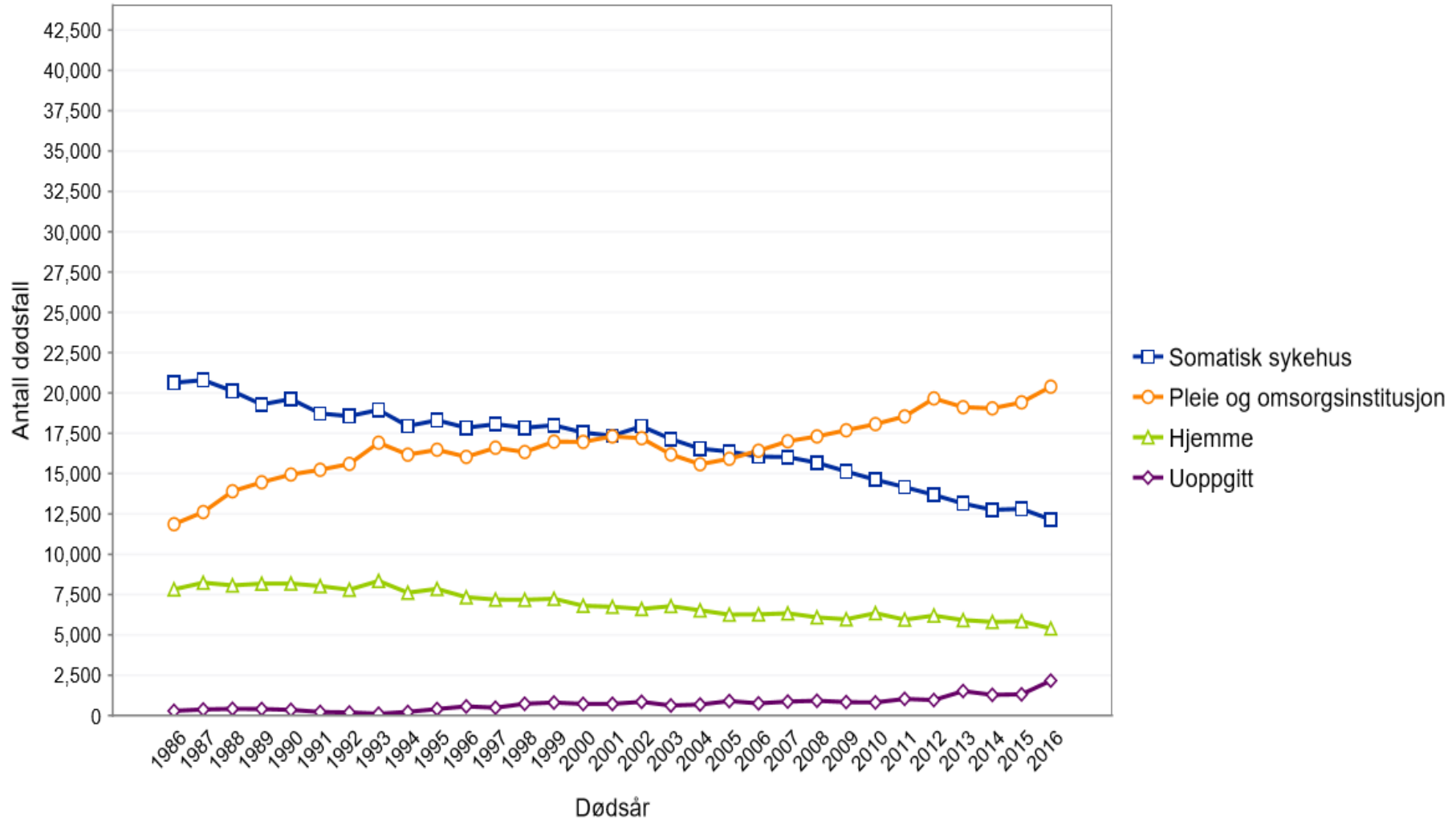
- Fastlege, spesialist i allmenmedisin, ph.d.
- Sykehjemslege med kompetanseområdet i alders- og sykehjemsmedisin
- Forsker ved AFE Bergen og Nasjonalt senter for distriktsmedisin
- Styremedlem i Norsk forening for allmenmedisin



Min bakgrunn

- Allmennlege/fastlege
- Sykehjemslege
- Helsepolitikk, fagutvikling, samhandling
 - Sykehjem, eldre, døden, legerollen

Sykehjem som arena for livets slutt

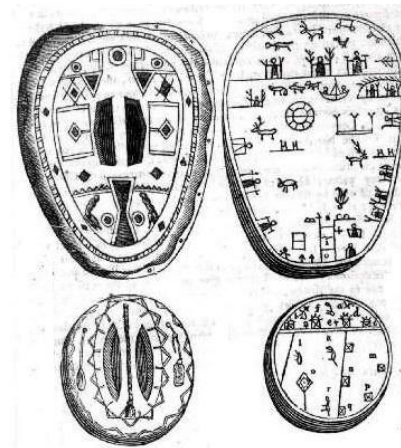
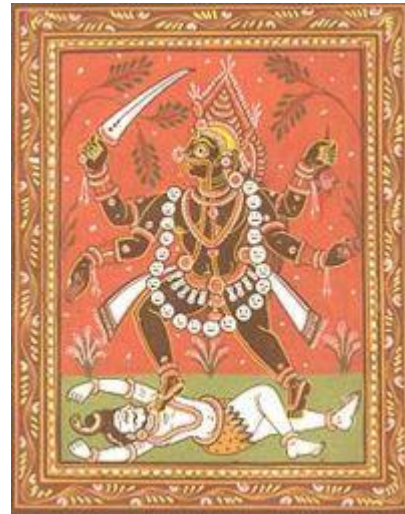
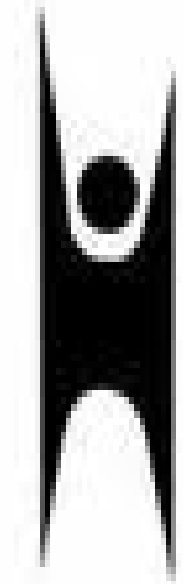
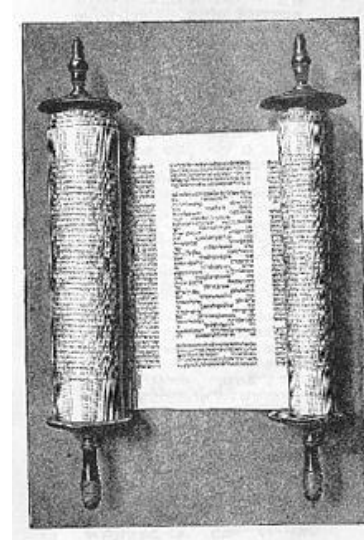
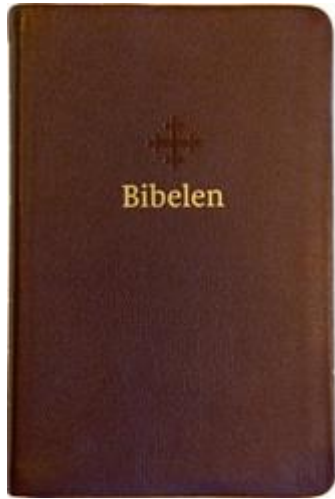


Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret 1986-2016

Døden – en eksistensiell grunnbetingelse

- Det eneste sikre – det store uvisse
- Fascinasjon og fornektelse
- Svakheter og styrke
- Medisinernes fiende
 - finnes «en naturlig død»?
- Der døden begynner slutter vitenskapen?

Livet og døden

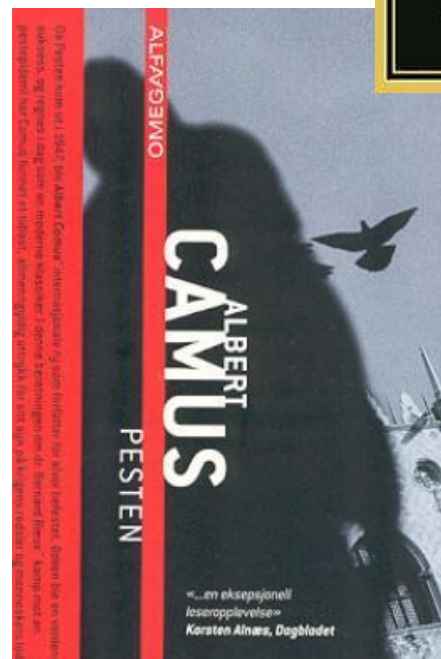
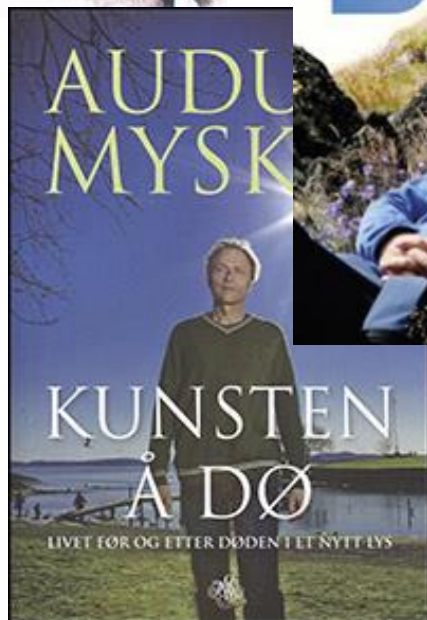
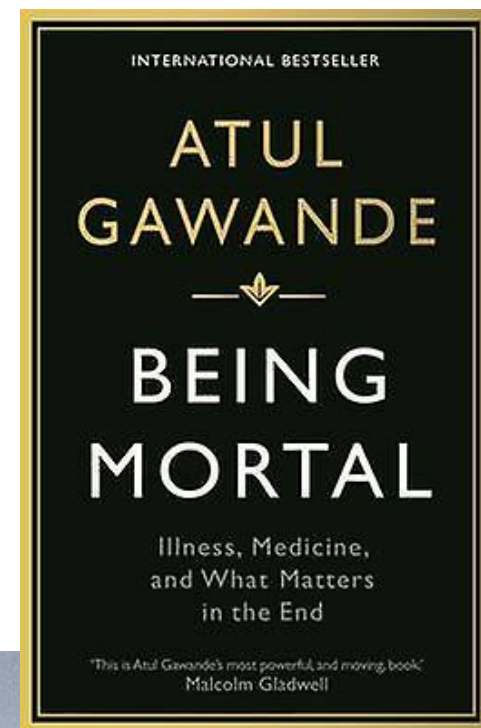
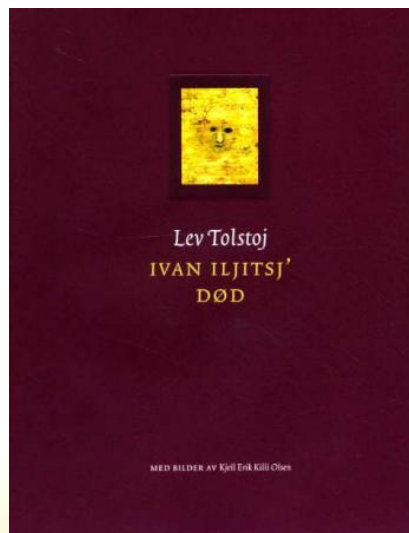
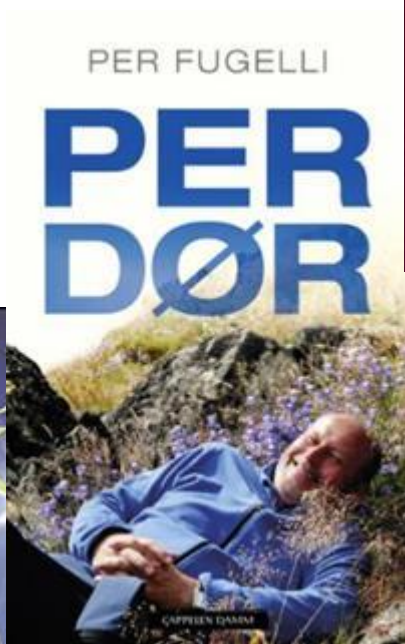
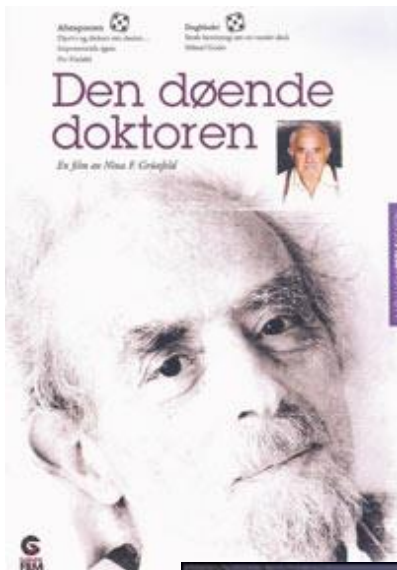


© NORSK FOLKEMUSEUM

Døden og medisinen



Legen og døden



Verdighet i livets slutfase



Dødskontroll?

- Mye av omsorgen ved livets slutt handler om kontroll av smerter, symptomer, følelser og relasjoner
 - dette passer ikke for alle
- Eutanasibevegelsen og palliasjonsbevegelsen møtes i ønsket om kontroll over døden, den første gjennom tanken om at «døden er i *min* kontroll», den andre ved at «døden er i *vår* kontroll»
- Tenkning rundt døden må innebære aksept for kampen, motstanden og fornektelsen som mange møter døden med
- Helsepersonell må lære å tåle pasienter og dødsleier som ikke oppfyller standard for «den gode død»

Hart B, Sainsbury P, Short S. 1998

Walters G. 2004

Livets slutt i sykehjem – pasientens ønsker og legens rolle

Anette Fosse^{1,2} Margrethe Aase Schaufel^{1,3} Sabine Ruths^{1,2} Kirsti
Malterud^{1,2}

¹Allmenmedisinsk forskningsenhet, Uni Research Helse, Bergen

²Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen

³Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus

Målsetting for avhandlingen

Utvikle kunnskap om hvordan sykehjemslegen kan bidra til å ivareta pasienters og pårørendes verdighet i livets slutfase

Artikkel I

Patient Education and Counseling 97 (2014) 3–9



ELSEVIER

Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou

Review

End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies

Anette Fosse^{a,b,*}, Margrethe Aase Schaufel^c, Sabine Ruths^{a,b}, Kirsti Malterud^{a,b,d}

Hva kan forskningslitteraturen fortelle om pasienters og pårørendes forventninger og erfaringer om hvordan sykehjemsleger kan bidra til god kvalitet på omsorgen ved livets slutt i sykehjem?

Artikkel I - hovedfunn

- Pasienter og pårørende understreket viktigheten av at helsepersonell gjenkjenner – og er i forkant av – sykdomsforløpet. Helsepersonell må være oppmerksom på behovet for informasjon og lindring
- Pårørende som skulle ivareta sin kjæres interesser ble veldig usikre og stresset dersom de ikke fikk god veiledning fra helsepersonell om sykdomsprognose og alternativer. De bekymret seg for dårlig bemanning, og etterlyste sykehjemslegens deltakelse
- Pårørende og helsepersonell greide ofte ikke å erkjenne at pasienten hadde samtykkekompetanse, og pasientens ønsker ble derfor ikke alltid oppfattet

Artikkel II

BMC Medical Education

Home About Articles Submission Guidelines

Abstract Research article | [Open Access](#) | Open Peer Review

Background

Methods

Results

Discussion

Conclusions [Anette Fosse](#)  , [Sabine Ruths](#) , [Kirsti Malterud](#) and [Margrethe Aase Schaufel](#)

Declarations *BMC Medical Education* BMC series – open, inclusive and trusted 2017 17:27

References <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0865-8> | © The Author(s). 2017

Received: 27 February 2016 | Accepted: 20 January 2017 | Published: 31 January 2017

Hvilke læringserfaringer får nyutdannede leger fra arbeidet med livets slutt i sykehjem, spesielt når det gjelder samtaler om døden?

Artikkel II - Hovedfunn

- Legens rolige tilstedeværelse ved et dødsleie
- Helhetlig kunnskap om pasienten gjorde vanskelige samtaler og beslutninger lettere
- Integrere legens medisinske kunnskap med sykepleiernes kompetanse i det tverrfaglige fellesskapet

«Jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre.

Fordi ikke fikk jeg kontakt med pasienten, ikke kunne jeg undersøke henne noe særlig der hun lå, så det var mest å bare å prøve å få litt kontakt, lytte på hjertet og lungene, uten at jeg visste helt hva jeg skulle gjøre med det jeg fant ut.

Og forstå at kanskje det var nok, det at legen hadde vært inne og «sett til».»

Karen

Artikkel III



Fosse A, Zuidema S, Boersma F, Malterud K, Schaufel MA, Ruths S.

Nursing home physicians' assessments of barriers and strategies for end-of-life care in Norway and the Netherlands

J Am Med Dir Assoc 2017;18:713-718

Hvordan vurderer sykehjemsleger i Norge og Nederland barrierer og strategier for legearbeid ved livets slutt i sykehjem?

Avhandlingens konklusjon

- Nøkkelelementer for verdighetsbevarende behandling er tid, kompetanse og interesse
- Forhåndssamtaler bør være personfokuseret framfor prosedyrestyrt
- Legeutdanningen må sette leger i stand til å tåle eksistensielle og faglige dilemma i livets sluttfase
- Sykehjem som læringsarena kan gi
 - mer nyansert innsikt i legerollen
 - erfaring med tverrfaglig praksisfellesskap

Forhåndssamtaler – noen obs-punkter

- Hvem sitt behov?
 - Pasienten
 - Pårørende
 - Helsepersonell
- Prosedyre, prosess, «gyldne øyeblikk»
- Samtykkekompetanse er ferskvare
- Hverdagen er viktigst



Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care

Kindness, humanity, and respect—the core values of medical professionalism—are too often being overlooked in the time pressured culture of modern health care, says **Harvey Chochinov**, and the A, B, C, and D of dignity conserving care can reinstate them

- A – attitude
- B – behaviour
- C – compassion
- D – dialogue

Døden i media

GRIPENDE KRONIKK: «For ett år siden døde far. I dødsannonsen sto det at han sovnet stille inn. Det sto ikke at han faktisk både sultet og tørstet i hjel», skriver forfatter Ketil Bjørnstad i en kronikk i Aftenposten torsdag. Foto: Roald, Berit (Scanpix)

- Min far sultet og tørstet i hjel



Jørgen Berge
Tips meg @jorgenberge

Publisert 12.01.12 10:05

79

Forfatter Ketil Bjørnstad beskriver farens siste dager som

I en gripende kronikk

Nr 68 / 2013 / SEPTEMBER / Kr 59

* Valgguide i siste liten: Partienes løfter for fire nye år

Aftenposten innsikt

BRUNNY STELLERBERGEN

Når medisinen betrakter døden som et nederlag og ikke vil slippe taket i oss, blir det vanskelig å akseptere at vi til slutt må gi oss hen. Hvordan gi bedre rammer for livets slutt?

Rollebytte: Portugisere til tjeneste

Egyptys nye, anonyme diktator: Hvem er han, hva vil han?

Siste runde «Breaking Bad»: En stilstudie i endring

Alkoholens dødelige grep på Russland

Vitenskapens forsøk på å stoppe aldring

Helene Sandvig Et langsomt farvel

*Årene med pappas demens
– tvil, sorg og kjærighet*





Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Skal døende pasienter få væske og ernæring?

MEDISINSK ETIKK

Publisert: 3. januar 2019.

Tidsskr Nor Legeforen

Anne Mari Røsting Strand, ph.d. og forsker ved Sykehuset Innlandet

Siri Fuglem Berg, dr.med., spesialist i anesthesiologi og kommuneoverlege i Gjøvik kommune

«Vi etterlyser mer refleksjon knyttet til væske- og ernæringstilførsel når livet nærmer seg slutten. Vi mener at praksis med kunstig tilført væske og ernæring bør betraktes fra flere sider. Kunnskapen om at det fra pasienters og pårørendes side knyttes håp og trøst til slik behandling, kan være vel så viktig som at det ikke eksisterer rent fysiologiske bevis for at slik behandling har en nytteeffekt. Det er viktig å ta i betraktning også de relasjonelle og eksistensielle sidene knyttet til behandling ved livets slutt. Med manglende kunnskapsgrunnlag blir det ekstra viktig å lytte til pasienters og pårørendes ønsker, behov og oppfatninger. Det synes utfordrende å trekke generelle konklusjoner, og det fremstår fornuftig å anta at hvert enkelt tilfelle må behandles varsomt og individuelt.»

Balansere rutiner og skreddersøm



EVIG MØTE

AV ANNE KRISTINE THORSBY
APRIL 2011