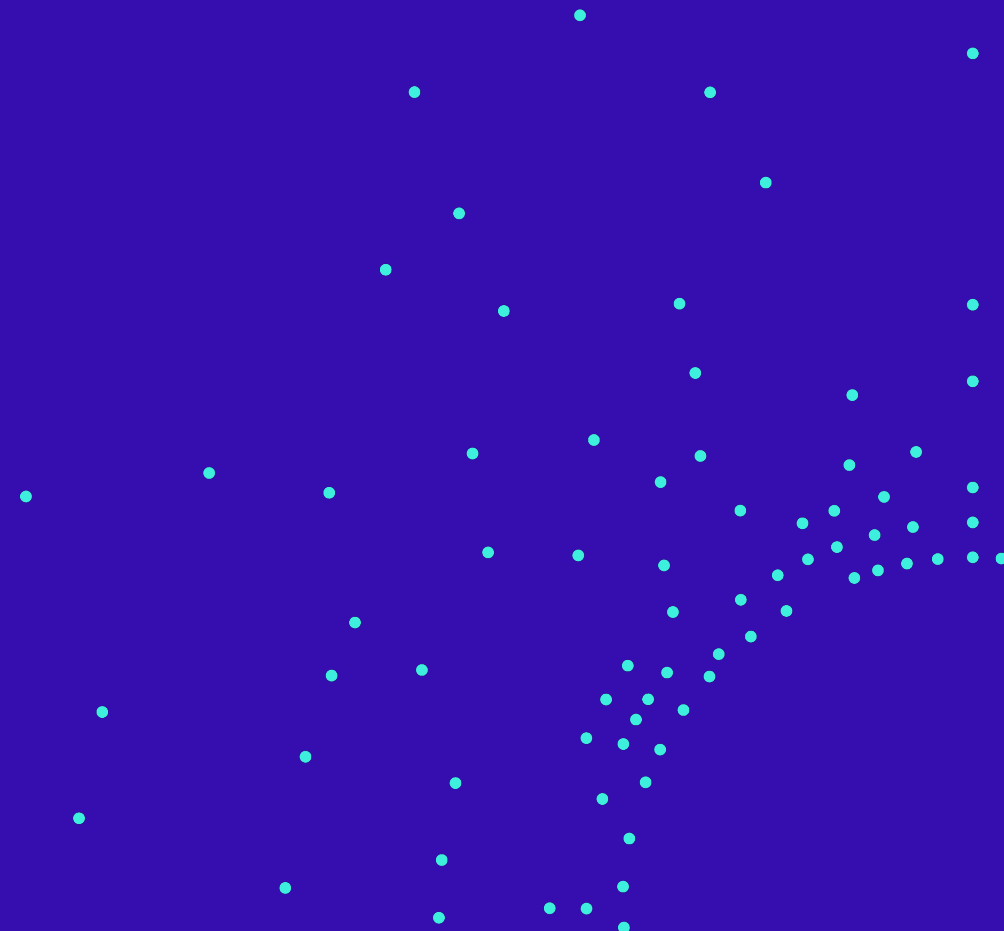


Legens arbeid med døende sykehjemspasienter

Kristian Jansen, spes. allmenmed. PhD

Januarseminaret 15.01.2019



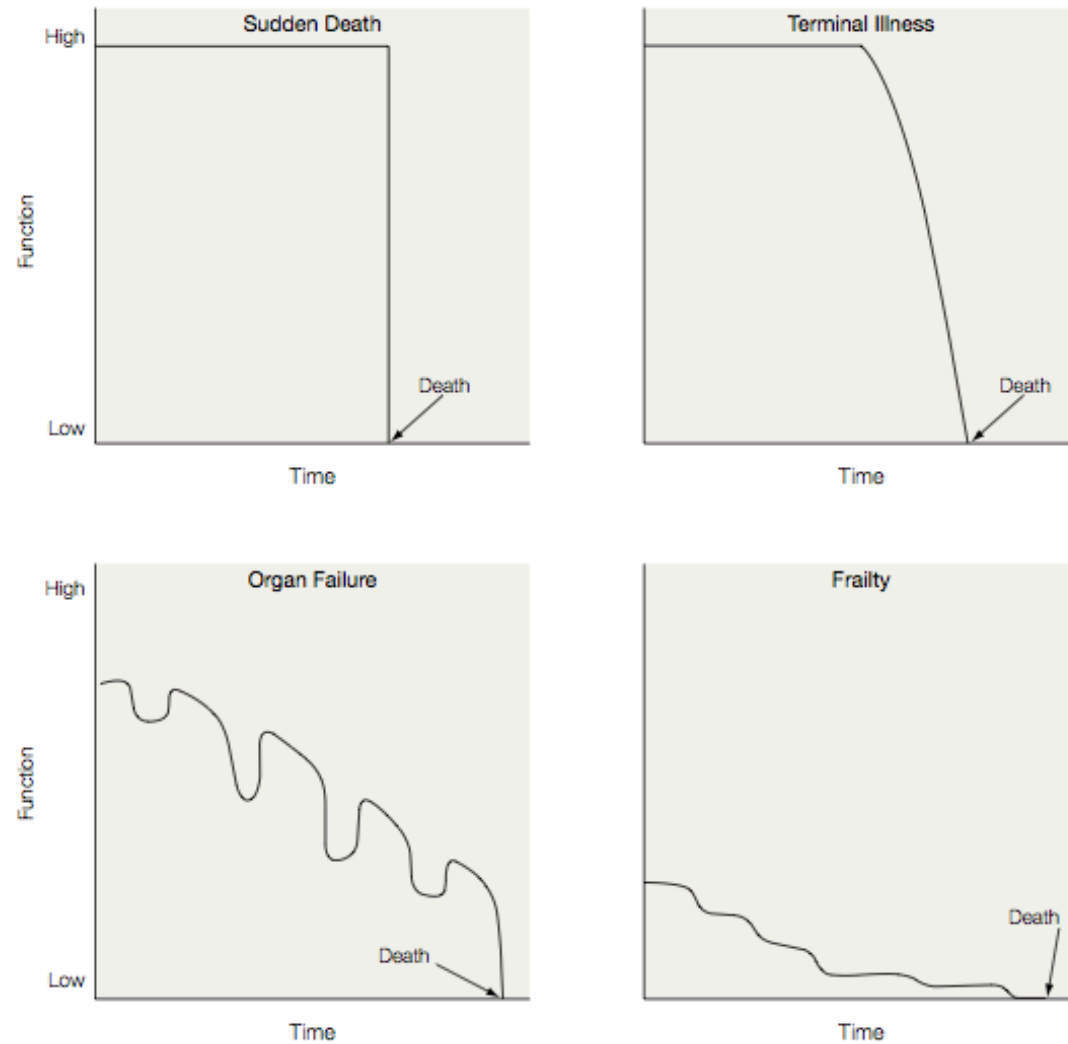
Usikkerhetsmomenter

1. Usikkerhet ved andre diagnoser enn kreft
2. Diagnostisk usikkerhet i sykehjem
3. Usikkerhet om effekten av legemidler
4. Usikkerheten i å prognostisere døden
5. Eksistensiell usikkerhet hos legen

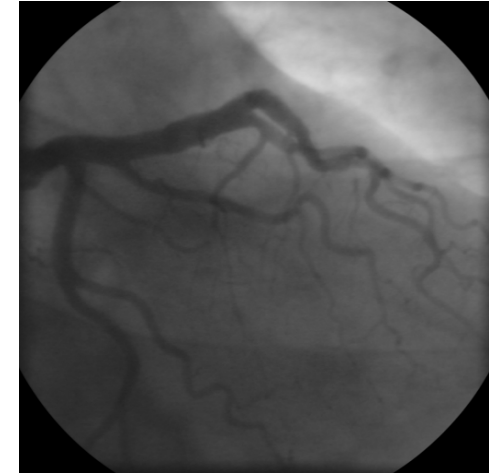


1. Usikkerhet ved andre diagnoser enn kreft

Figure 1. Theoretical Trajectories of Dying



2. Diagnostisk usikkerhet i sykehjem



???



3. Usikkerhet om effekten av legemidler

- Den døendes multiorgansvikt
- Effektivt og trygt?

3. Usikkerhet om effekten av legemidler

Indikasjoner studert	Legemiddel	Design	Hoved effekt resultater	Hoved sikkerhet resultater
Dødsralling	Atropin, Scopolamine hydrobromid, Scopolamin butylbromid, Glycopyrronium	4 RCTer (2 placebo kontrollerte), 1 cohort studie	Ikke bedre enn placebo I 2 RCTer. I en pilot RCT reduserte glycopyrronium dødsralling mer enn scopolamin hydrobromid ved 2 og 12 timer. Ellers ingen forskjell mellom gruppene.	3 studier rapporterte bivirkninger. Bevisstheten redusert mer ved scopolamin hydrobromid.
Tungpust, angst og terminal uro	Midazolam Morfin Chlorpromazin	2 RCTer, 3 prospektive cohort studier	I 2 RCTer reduserte midazolam + morfin tungpust mer enn oksygen, midazolam, og morfin alene I 1 RCT reduserte midazolam + morfin angst mer enn oksygen	4 studier på bivirkninger, 1 på overlevelse. Mer somnolens med midazolam + morfin sammenlignet med hvert legemiddel for seg eller oksygen. Pasienter sedert med midazolam overlevde lenger enn de som ikke ble sedert.
Smerte	Opioider	1 RCT, 1 retrospektiv cohort studie	I 1 RCT reduserte oral morfin smerte mer enn diamorfin hos mannlige pasienter	Mannlige pasienter som mottok oral diamorfin hadde verre stemnings-score sammenlignet med morfin.

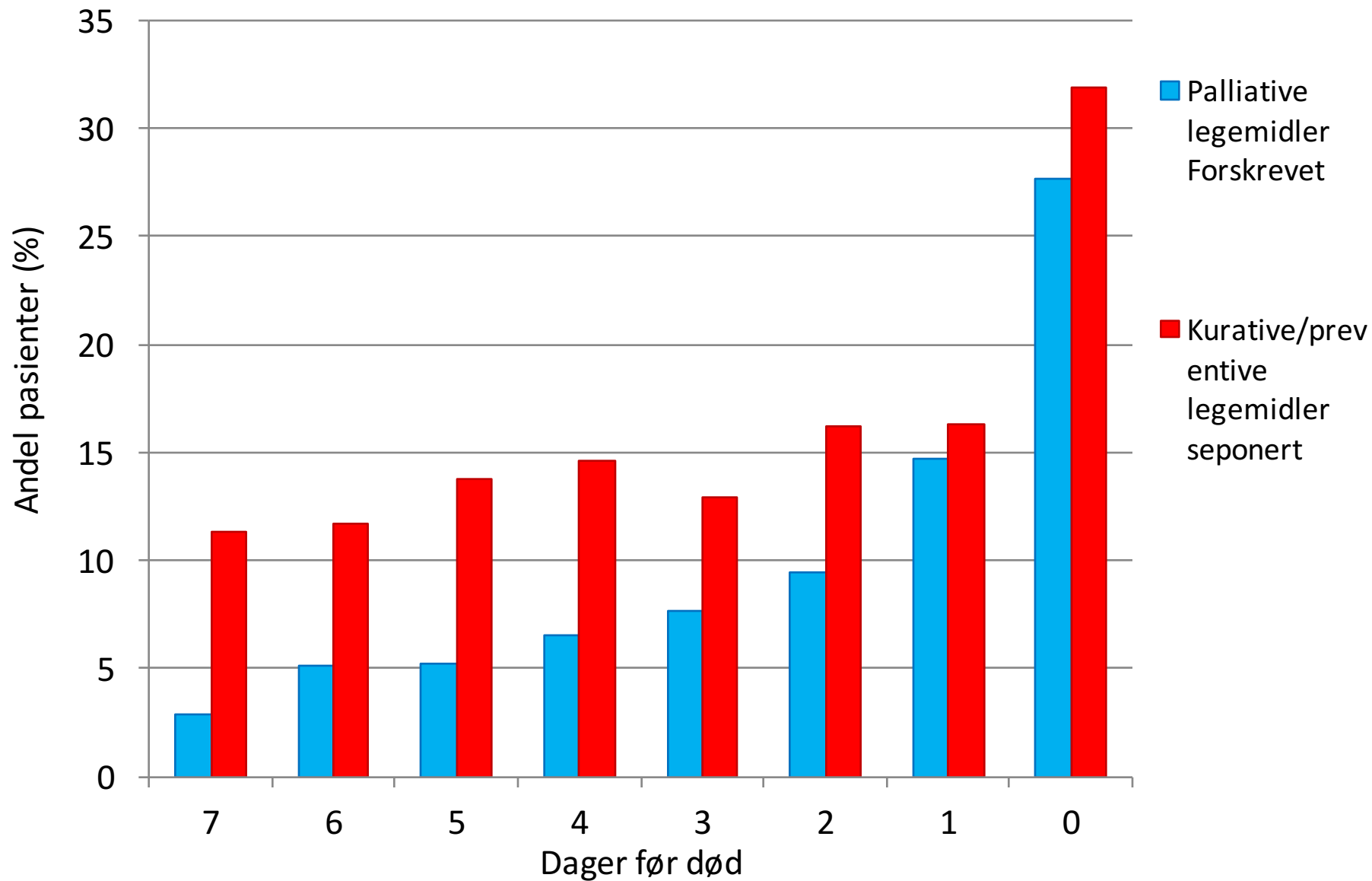
3. Usikkerhet om effekten av legemidler

- Den døendes multiorgansvikt
- Effektivt og trygt?
- Ikke alt kan lindres
- Legemidlers begrensning

4. Usikkerheten i å prognostisere døden

- Ikke lett å gjenkjenne den døende fase
- De fleste dødsfall kan forutses siste leveuken
- Palliative legemiddelendringer skjer allikevel sent

4. Usikkerheten i å prognostisere døden



5. Eksistensiell usikkerhet hos legen

- Døende pasienter:
 - håpløshet, meningsløshet, tap av sosial rolle samt følelsen av å være til byrde for andre
- Sykehjemsleger?

5. Eksistensiell usikkerhet hos legen

Legens eksistensielle sårbarhet ble uttrykt som maktesløshet i å mestre liv og død, og familiens forventninger.

”Og så spør han: «Kommer jeg til å dø?» Og han var dement, og det var vanskelig å svare rett ut «ja». Kjente jeg på. (...) Jeg svarte: «Ja», og så hadde jeg en liten pause, og så sa jeg: «vi skal alle dø»

”...ja, men jeg var usikker på om hun var døende, og om hun skjønnte hvem som var rundt henne da, og om hun i det hele tatt kunne høre, eventuelt. Så snakket jeg til henne da, mens datteren gråt, og da følte jeg at jeg ikke strakk til å hjelpe dem begge. Jeg prøvde å snakke med pasienten, med hun døende damen, men jeg visste ikke hva jeg skulle si til datteren. Det var litt vanskelig. Jeg fant ikke noen trøsteord.”

5. Eksistensiell usikkerhet hos legen

På pasientens dødsleie ble personlig nærhet avveid mot beskyttende distanse, og kunne utløse følelser både av skyld og ærefrykt.

“...det var vanskelig for meg å ikke kunne gjøre så mye. Bare være tilstede. På den andre side, med ham trengte jeg ikke å si så mye. Han gjenkjente meg når jeg kom inn. Og vi var begge inneforstått med at han hadde plager som vi ikke greide å lindre helt...”

5. Eksistensiell usikkerhet hos legen

Legene balanserte behandlingskompromisser for å behjelp familiens forberedelse på døden, med egen profesjonalitet. En noen ganger lang og vanskelig prosess som krevde tålmodighet og omtanke:

“Og så gikk jeg så langt der, at jeg bestilte intravenøs ernæring. (...) Jeg har flere ganger vært med på det at vi faktisk må... må gi etter ganske mye.”

5. Eksistensiell usikkerhet hos legen

- Døende pasienter:
 - håpløshet, meningsløshet, tap av sosial rolle samt følelsen av å være til byrde for andre
- Sykehjemsleger:
 - maktesløshet, usikkerhet og skyldfølelse overfor diagnostiske og palliative utfordringer
 - Vanskelige behandlingskompromisser med pårørende på bekostning av egen profesjonalitet
 - På dødsleie avveies personlig nærhet avveid mot beskyttende distanse

Strategier for å takle usikkerheten

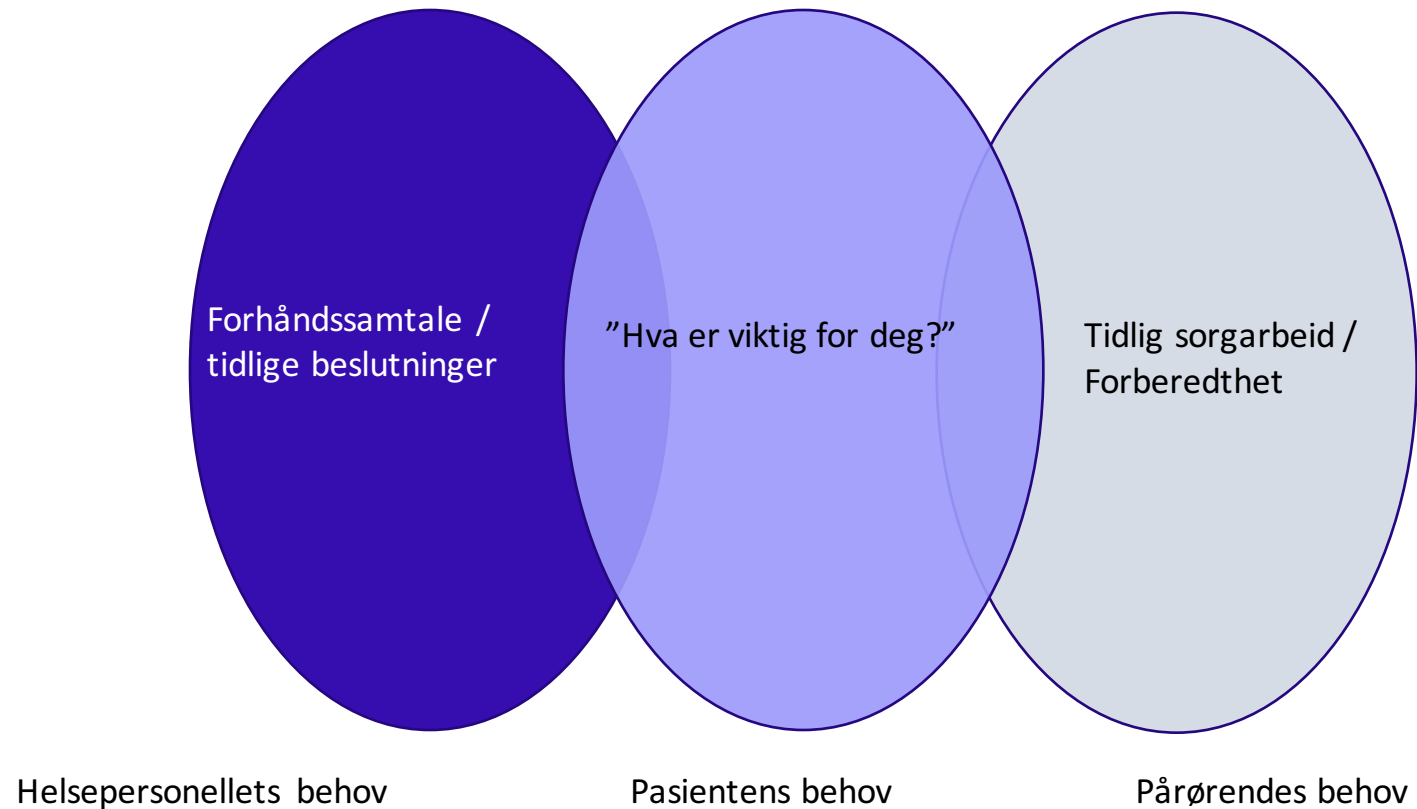
1. Forskning på terminalomsorg og i sykehjem
2. En dialogprosess med pasient og pårørende som integrerer tidlig beslutningstaking og tidlig sorgarbeid
3. Selvrefleksjon hos leger og helsepersonell



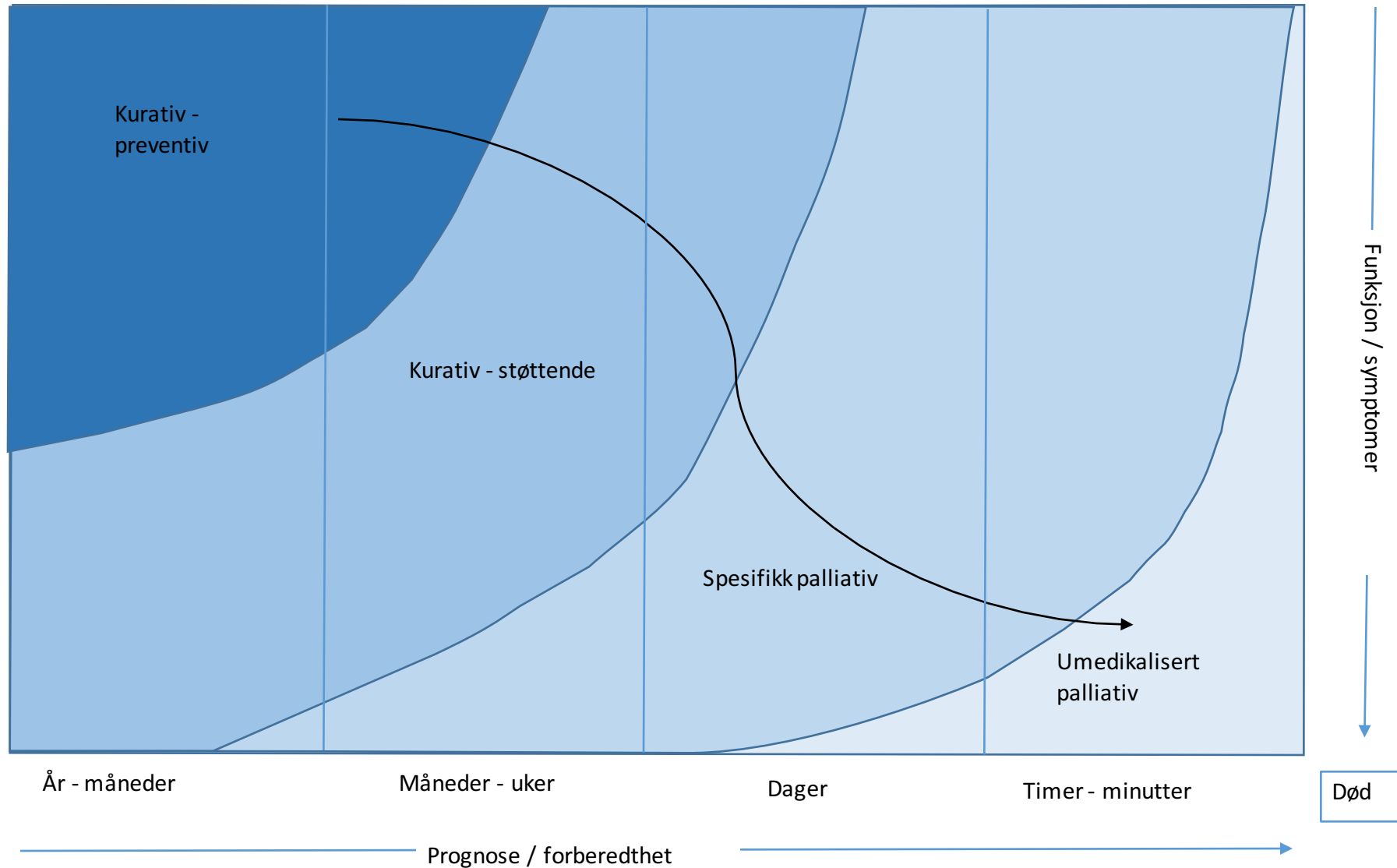
1. Forskning på terminalomsorg og i sykehjem

- Faglig trygghet, innsikt i usikkerhet
- Utfordringer
 - studiedesign, informert samtykke, rekruttering, frafall av deltagere og finansiering
 - motforestillinger vedrørende byrde for deltagerne, aversjon mot alvorlig syke og misoppfatninger om terminalomsorg
 - Uforutsigbart forløp ved andre tilstander enn kreft
 - Symptomvurdering hos pasienter som sliter med verbal kommunikasjon
 - Placebo
- Kan oppleves positivt for pasientene

2. En dialogprosess med pasient og pårørende som integrerer tidlig beslutningstaking og tidlig sorgarbeid

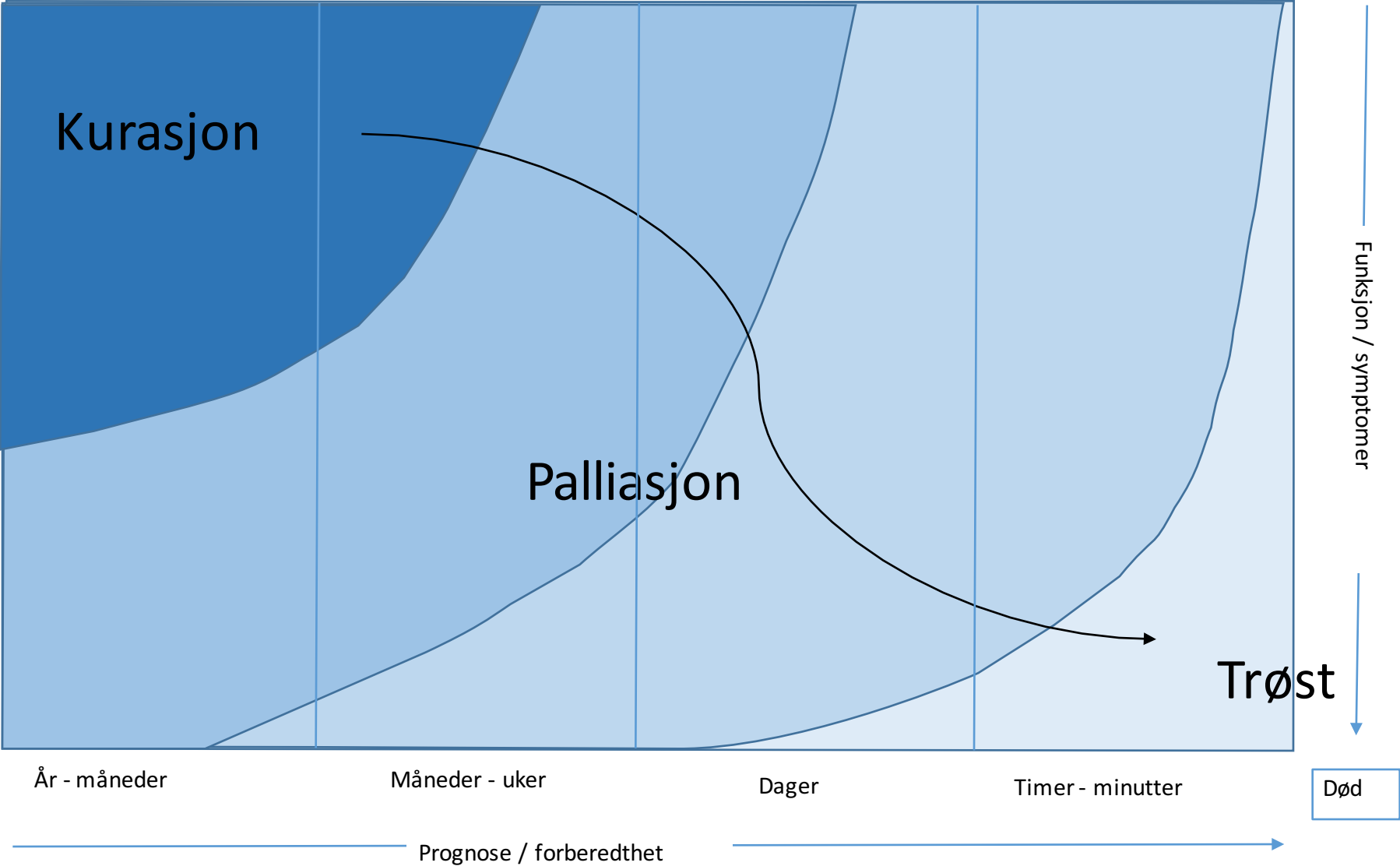


Alle palliasjonsarbeidets faser trenger samtale



- Tillit
- Meningsfylt hverdag, trygge omgivelser
- Symptomkontroll
- Fred

Forberedthet – å gjøre tapskurven mindre bratt



3. Selvrefleksjon hos leger og helsepersonell

Prognose	År – måneder	Måneder – uker	Dager	Timer – minutter
Behandlingsmål	Kurativt / preventivt	Kurativt / støttende	Spesifikt palliativt	Umedikalisert palliativt
Intervensjonell / forskrivnings strategi	Revurder forebyggende behandling (f.eks. statiner, antihypertensiva, antidiabetika)	Støtte / normalisere fysiologisk funksjon (f.eks diuretika, antibiotika)	Symptomatisk lindring (f.eks opioider ved smerte eller åndenød)	Ikke-intervensjon. Sedasjon for refraktære symptomer
Relasjonell strategi med pasient/familie	Tillitsbygging. Forberede pasient og familie	Omtenksomme forhandlinger om behandling	Engasjement. Informasjon og støtte, oppfylle omsorgsmål	Fredfull tilstedeværelse
Forslag til fokus for legens selvbevissthet	Dødens stigma. Verdighet for pasient, familie, en selv.	Å balansere behandlings-kompromisser med egen profesjonalitet	Maktesløshet og kontrollbehov. Ansvar for sykdomsforløpet.	Sårbarhet for døden. Å balansere personlig involvering og beskyttende avstand

Usikkerhet v. forberedthet

1. Andre diagnoser enn kreft
2. Diagnostisk usikkerhet i sykehjem
3. Effekten av legemidler
4. Å prognostisere døden
5. Eksistensiell usikkerhet hos legen



1. Forskning
2. Dialogprosess som integrerer tidlig beslutningstaking og tidlig sorgarbeid
3. Selvrefleksjon



Takk

