



Omsorg i livets slutt

Bettina Husebø, MD, phd, prof.
Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UiB
Senter for alders- og sykehjemsmedisin
og Bergen kommune

UNIVERSITETET I BERGEN





Nasjonal faglig retningslinje demens

Lindrende behandling til personer med demens - Helsedirektoratet

1. Bør tilbys gjennom hele sykdomsforløpet
2. Forhåndssamtaler (Advance Care Planning, ACP)
3. Utredning og behandling av smerter
4. Lindrende behandling til døende personer med demens

 Helsedirektoratet

Demens

Nasjonal faglig retningslinje

Først publisert: 16. august 2017
Sist faglig oppdatert: 03. januar 2020

KAPITTEL 13

13. Lindrende behandling til personer med demens

Sist faglig oppdatert: 27. november 2019

Anbefaling

Virksomheter skal legge til rette for at personer med demens tilbys tilpasset lindrende behandling gjennom hele sykdomsforløpet

Virksomheten skal legge til rette for at personer med demens tilbys tilpasset lindrende behandling, pleie og omsorg gjennom hele sykdomsforløpet.

Praktisk

Tilpasset lindrende behandling, pleie og omsorg gjennom hele sykdomsforløpet innebærer blant annet:



Å dø med demens



Personer med demens dør vanligvis ikke på grunn av demens, men ofte med multimorbiditet.

Etter demens diagnosen er forventet levetid i 4.5 år. Avhengig av sammensatte sykdommer kan den være opptil 10 år og lenger.

Bahler C et al. 2015

Goodman C et al. 2009





Sykehjem: Arena for omsorg i livets slutt

- 900 sykehjem - 41 000 plasser
- 101 000 personer demens
- 30 000 bor på sykehjem (80 % demens)
- 5-6 Kronisk komplekse sykdommer
- 57 % dør på sykehjem, 10 % hjemme



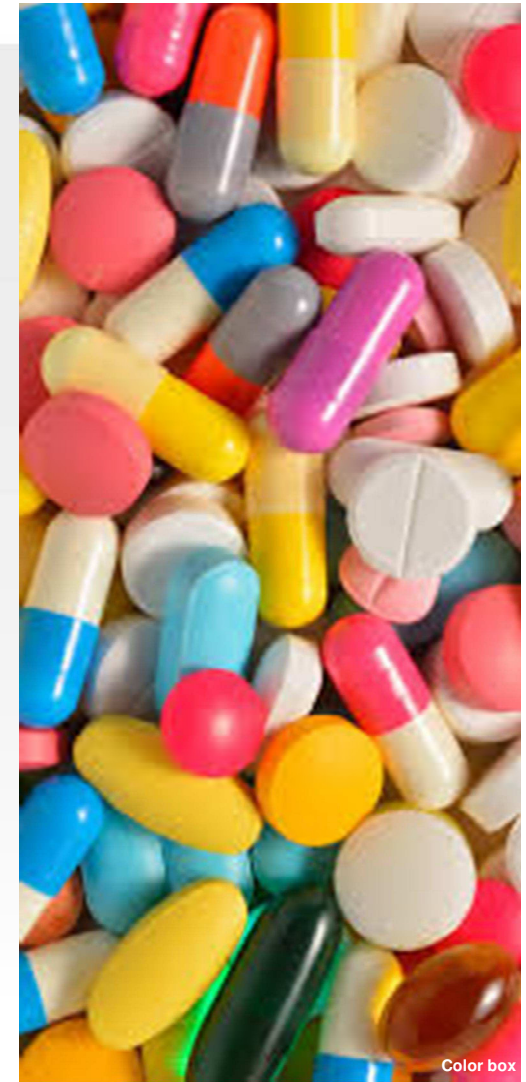
Foto: B.S. Husebø



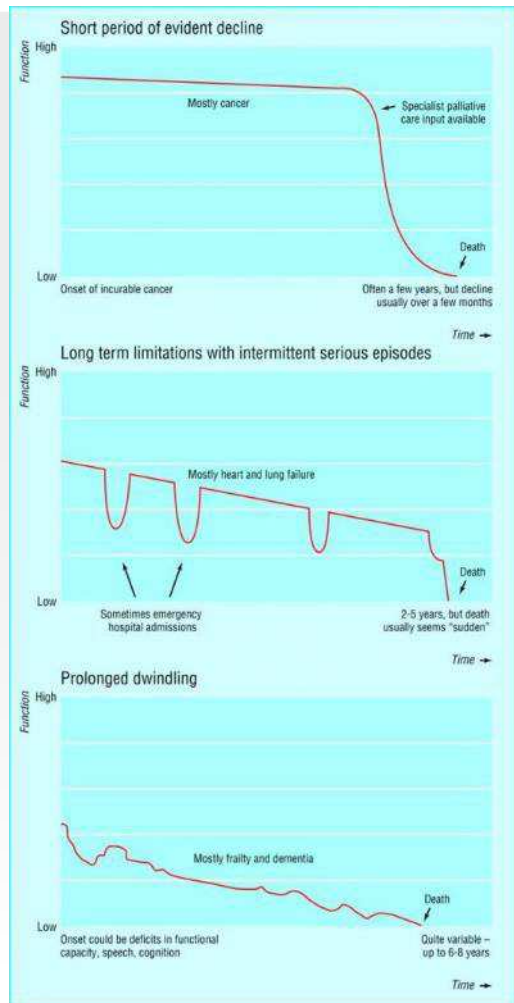
Multimorbiditet fører til polyfarmasi

- 7.6 faste medikamenter
- 3.6 medikamenter v/behov
- 39 % får antidepressiva
- 41 % får ≥ 2 sentralt virkende legemidler
- Kan maskere pasientens reelle tilstand

Gulla et al. 2016



Color box



BMJ

Copyright ©2005 BMJ Publishing Group Ltd.

Kreftforløp

- “Point of no return” er ofte synlig
- Bedre behandling av smerte, åndenød, obstipasjon ($p < 0.001$)
- Bedre kommunikasjon og etiske avgjørelser

Hjerte – lungeforløp

- Uventet dødsfall
- Hyppigere akutt innleggelser til sykehus
- Åndenød, angst, smerte

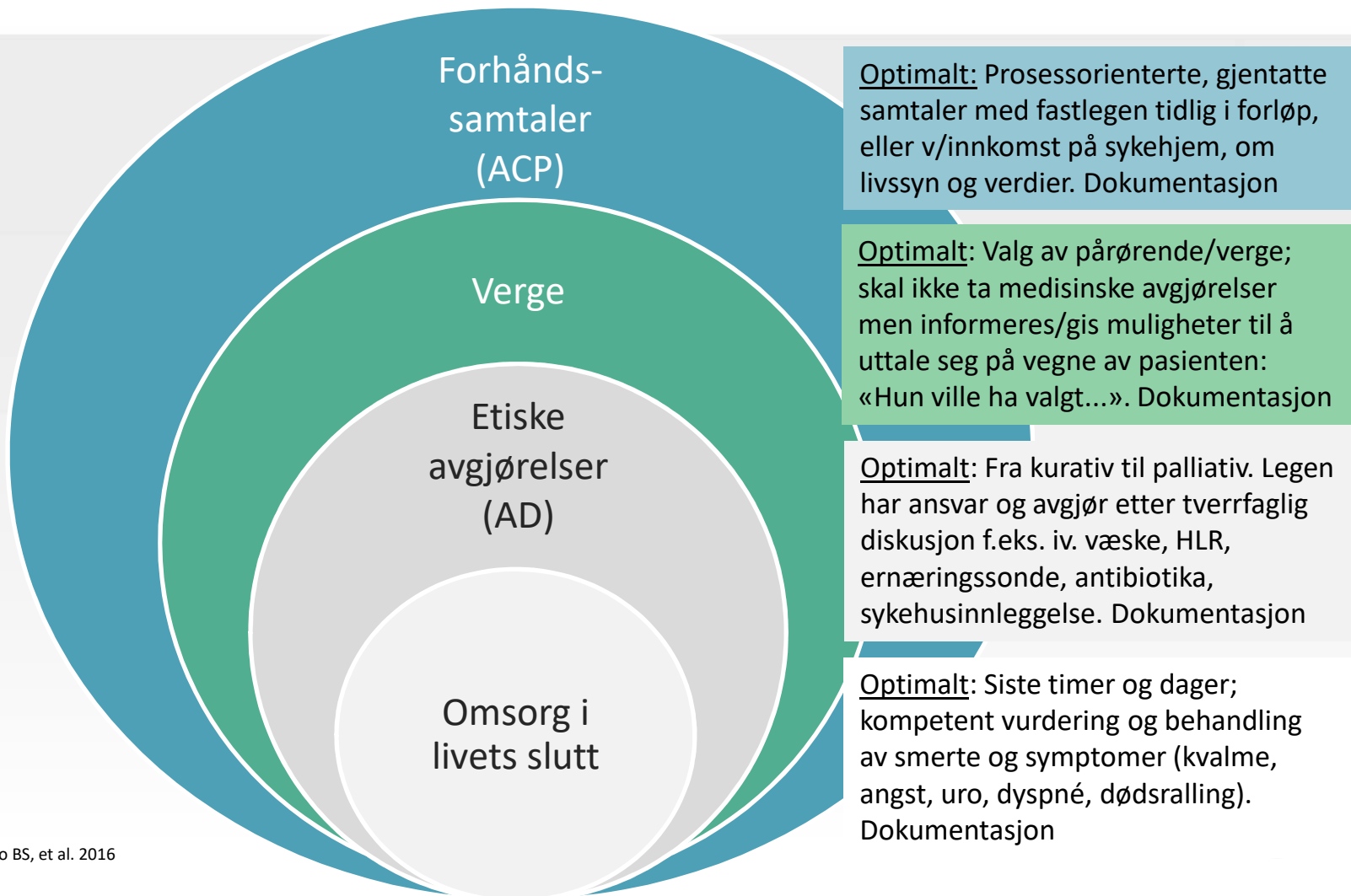
Langtidsforløp

- Hyppigere liggesår, lungebetennelse, feber
- Ernæringssonde ($p < 0.001$) (sjeldent i Norge)
- Mindre adekvat smertebehandling
- Polyfarmasi
- Unødig behandling?

Murray SA, et al. 2005

Murray SA, et al. 2005







Forhåndssamtaler (ACP)



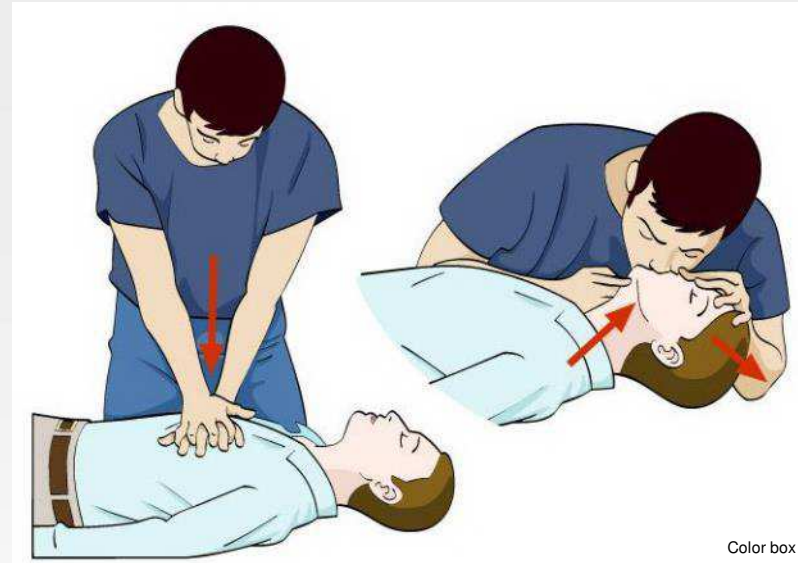
- **FØR** pasienten er for redusert (for dement) til å delta
- Felles forståelse, trygghet
- Informasjon, roller, ansvar
- Legen har endelig ansvar
- «ikke-leger» kan gjennomføre ACP etter gitt opplæring

Flo E, et al. 2016; Detering KM, 2010





- Før sykehusinnleggelse / korttidsavdeling
- Lite aktuelt på sykehjem
- Multimorbiditet
- Kompetanse og utstyr hele døgnet?
- Redusert overlevelse >80 år



HLR på sykehjem?

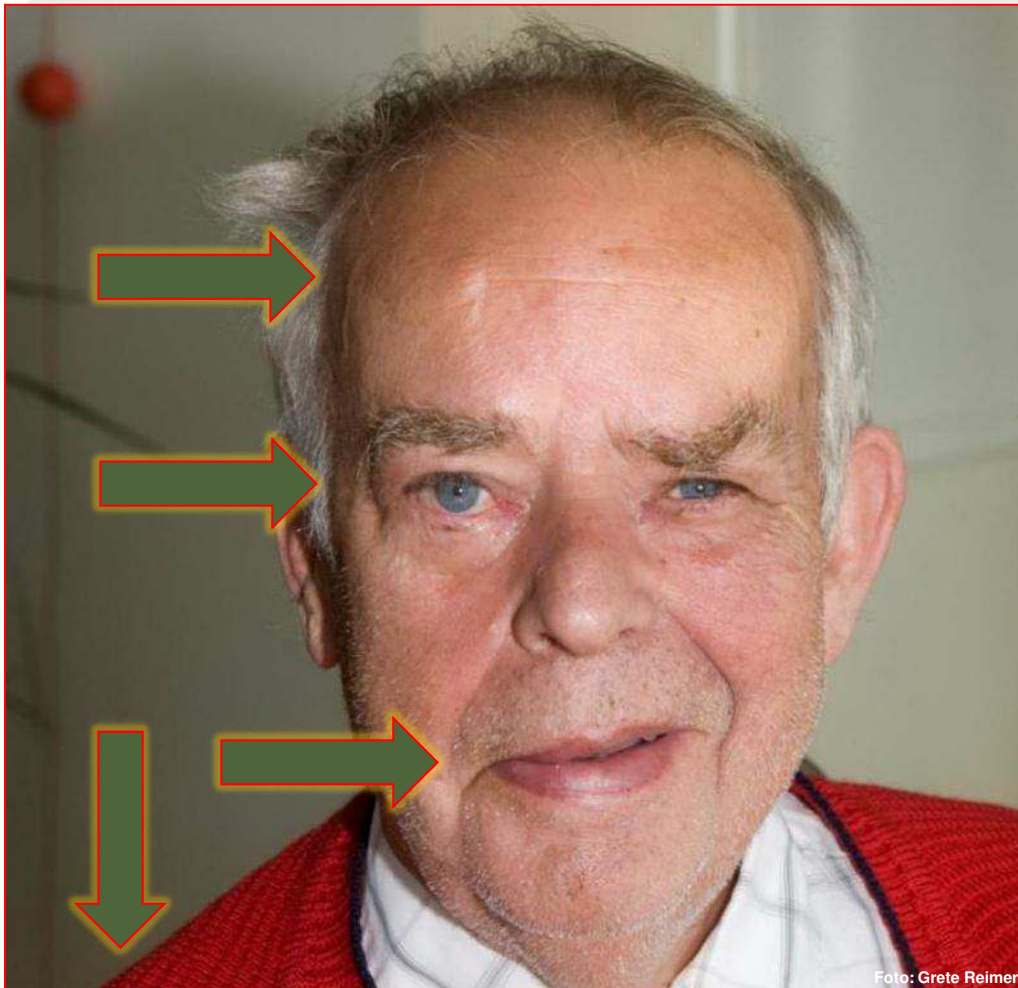




MOBID-2 smerteskala

- **M**obilization
- **O**bservation
- **B**ehaviour
- **I**ntensity
- **D**ementia

Husebo et al. 2007; 2008; 2009; 2010; 2014



Mobid-2 smerteskala

Mobilisation – Observation – Behaviour – Intensity – Dementia

Pasientens navn: _____

Dato: _____ Tid: _____ Avdeling: _____

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til muskulatur, ledd og skjelett under mobilisering. 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 ett eller flere kryss for hver observasjon som kan være relatert til smerte; smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon



Smertelyd
«Aa!»
Sjanner
Yøker seg
Gisper
Skriker

Ansiktsuttrykk
Grimaserer
Ryker pannen
Strammer munnen
Lukker øynene

Avvergereaksjon
Stikker
Beskytter seg
Skryter fra seg
Endringer i pusten
Krymper seg

1. Led til å åpne begge hender	☐	☐	☐
2. Led til å strekke armene mot hodet	☐	☐	☐
3. Led til å bøye og strekke ankler, knær og hofteledd	☐	☐	☐
4. Led til å snu seg i sengen til begge sider	☐	☐	☐
5. Led til å sette seg opp på sengekanten	☐	☐	☐

SMERTEINTENSITET

Tolk styrken av smerteintensiteten basert på observert smerteatferd og sett kryss på linjen 0-10, hvor 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelig smerte

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

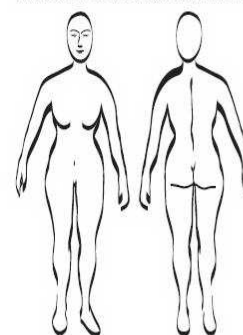
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til indre organer, hode og hud. Smerte kan oppstå på grunn av en sykdom, sår, infeksjon eller ulykker. Inkluder alle dine observasjoner fra 1 dag og de siste dagene (siste uken)

SMERTEATFERD

Bruk front- og baksiden av kroppstegningen aktivt. Sett kryss for dine observasjoner relatert til smerteatferd (smertelyder, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon)



- 6. Hode, munn, hals
- 7. Bryst, lunge, hjerte
- 8. Mage – øvre del
- 9. Bekken, mage – nedre del
- 10. Hud, infeksjon, sår

SMERTEINTENSITET

Tolk styrken av smerteintensiteten basert på observert smerteatferd og sett kryss på linjen 0-10, hvor 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelig smerte

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet basert på alle observasjoner

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

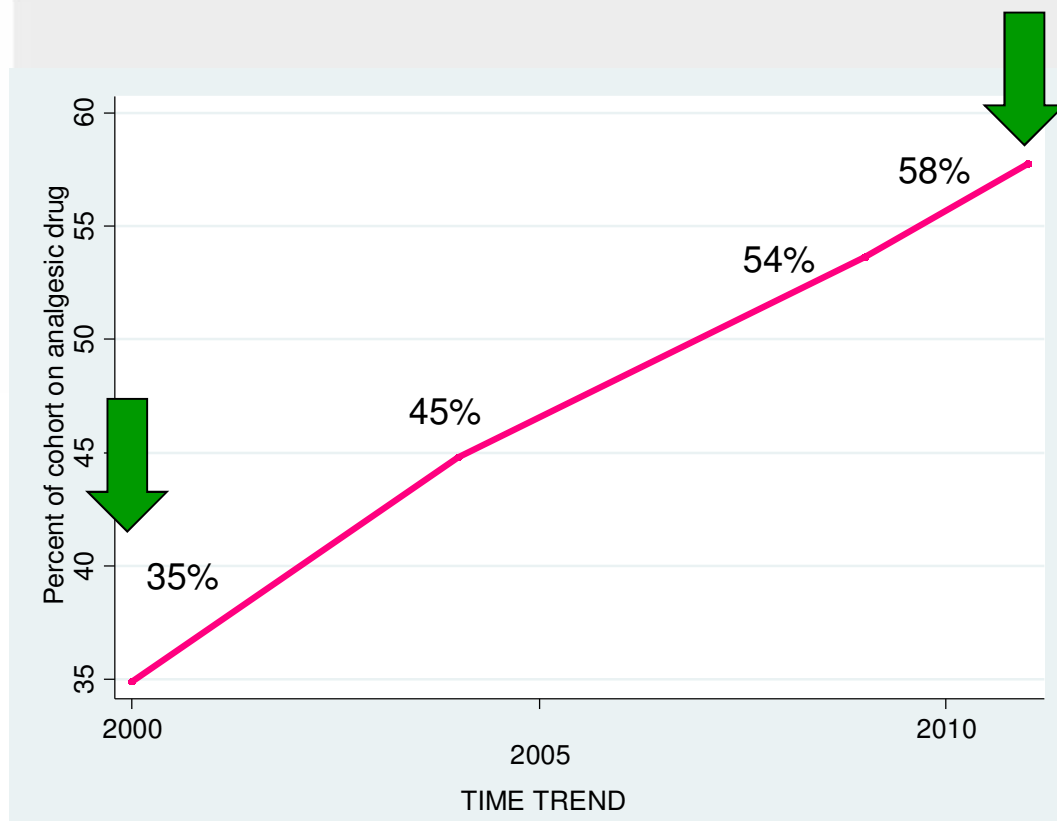
© 2007 Helsebiblioteket.no, Institutt for samfunnsmedisinsk fag, Universitetet i Bergen

- Enkelt skjema - til daglig bruk av pleiepersonell
- **Implementert i mer enn 300 norske sykehjem**
- Oversatt til 6 språk
- Testet på validitet, reliabilitet, responsivitet

Husebo et al. Pain Sympt Manage 2007
Husebo et al. JAMDA 2008
Husebo et al. Scand J Caring Sci 2009
Husebo et al. Scand J Caring Sci 2010
Husebo et al. Eur J Pain 2014



Bruk av smertemedisin må vurderes nøye



- IKKE underforbruk av analgetika
- Den riktige pasienten får ikke riktig medisin til riktig tidspunkt
- Testing, oppfølging, seponering, ikke-medikamentell behandling

Sandvik R, et al. Age Ageing 2016





Smertemedikamenter hos personer med demens kan forverre tilstanden

Clinical Interventions in Aging
Dovepress
open access to scientific and medical research

Open Access Full Text Article
ORIGINAL RESEARCH

Tolerability of buprenorphine transdermal system in nursing home patients with advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial (DEP.PAIN.DEM)

This article was published in the following Dove Press journal:
Clinical Interventions in Aging

Ane Erdal¹
Elisabeth Flo²
Dag Aarsland^{3,4}
Geir Selbaek⁵⁻⁷
Clive Ballard⁸
Dagrun D Slettebo¹
Bettina S Husebo^{1,9}

Purpose: Buprenorphine transdermal system is increasingly prescribed in people with advanced dementia, but no clinical trial has investigated the safety and factors associated with discontinuation due to adverse events in this population.

Patients and methods: One hundred sixty-two people with advanced dementia and significant depression from 47 nursing homes were included and randomized to active analgesic treatment (acetaminophen/buprenorphine) or identical placebo for 13 weeks. In this secondary analysis, the main outcomes were time to and reasons for discontinuation of buprenorphine due to adverse events. Change in daytime activity as measured by actigraphy was a secondary outcome.

Journal of Pain Research
Dovepress
open access to scientific and medical research

Open Access Full Text Article
REVIEW

Are Chronic Pain Patients with Dementia Being Undermedicated?

This article was published in the following Dove Press journal:
Journal of Pain Research

Wilco P Achterberg¹
Ane Erdal²
Bettina S Husebo²
Miriam Kunz³
Stefan Lautenbacher⁴

Abstract: In dementia, neuropathological changes alter the perception and expression of pain. For clinicians and family members, this knowledge gap leads to difficulties in recognizing and assessing chronic pain, which may consequently result in persons with dementia receiving lower levels of pain medication compared to those without cognitive impairment. Although this situation seems to have improved in recent years, considerable geographical variation persists. Over the last decade, opioid use has received global attention as a result of

Support The Guardian
Subscribe Find a job Sign in / Register Search

News Opinion Sport Culture Lifestyle More

World UK Science Cities Global development Football Tech Business Environment Obituaries

Drugs

Painkiller used for dementia 'could make symptoms worse'

Buprenorphine linked to an increase in side-effects including sedation and confusion, scientists find

Nicola Davis
@NicolaDavis
Tue 24 Jul 2018 11:32 BST
f t in
This article is over 2 months old



▲ A woman applying a patch. Photograph: GAB/Getty Images/Getty

A painkiller commonly used by people living with dementia could make symptoms worse, according to researchers who found it was linked to an increase in problematic side-effects including sedation and confusion.

The painkiller buprenorphine is an opioid that is available in several forms, including as a patch that delivers the drug through the skin. It is thought to result in fewer side-effects than morphine, with the added benefit that it can be given to people who have difficulty swallowing.

In the UK there are around 850,000 people living with dementia; in Norway, between 10% and 15% of people with dementia are prescribed the buprenorphine patch.

"In a person who has used this treatment over time with no sign of adverse symptoms, there may not be cause for concern," said Dr Ane Erdal, one of the researchers, from the University of Bergen.

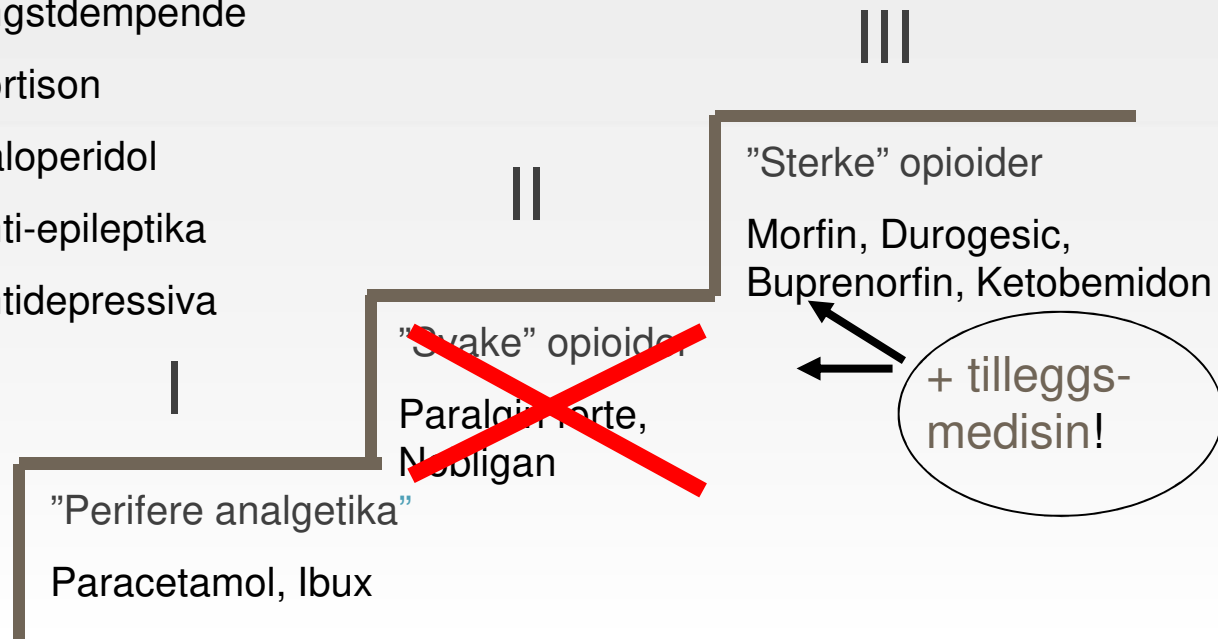




WHO's smertebehandlings-trapp

Tilleggsmedisin

1. Laksantia
2. Angstdempende
3. Kortison
4. Haloperidol
5. Anti-epileptika
6. Antidepressiva



Å identifisere livets slutt

- Avgjørende for optimal symptomlindring
- Åndenød, smerte, trykk-sår er assosiert med økt dødelighet ila 3 måneder
- Mange dør uforberedt



NICE guidelines, 2015; Mitchell 2009; Klapwijk 2014; Henriks 2015



Hvilke symptomer på dødsdagen?

- 36 % ble ikke vurdert som døende
- Smerte 46 %
- Søvn 40 %
- Angst 31 %
- Depresjon 15 %
- Dyspné 53 %
- Dødsralling 19 %



JAMDA
journal homepage: www.jamda.com



Original Study

Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study



Reidun K. Sandvik MSc^{a,b,c,*}, Geir Selbaek PhD^{a,d,e}, Sverre Bergh PhD^a, Dag Aarsland PhD^{f,g}, Bettina S. Husebo PhD^{b,h}

^a Centre for Old Age Psychiatric Research, Innlandet Hospital Trust, Ottestad, Norway
^b Department of Global Public Health and Primary Care, Centre for Elderly and Nursing Home Medicine, University of Bergen, Bergen, Norway
^c Institute for Nursing Subjects, Bergen University College, Bergen, Norway
^d Norwegian National Advisory Unit on Ageing and Health, Vestfold Hospital Trust, Tonsberg, Norway
^e Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway
^f Department of Old Age Psychiatry, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience King's College, London, UK
^g Center for Age-Related Medicine, Stavanger University Hospital, Stavanger, Norway
^h Municipality of Bergen, Bergen, Norway

Sandvik RK et al. JAMDA 2016



Dyspné: Hva er årsaken?

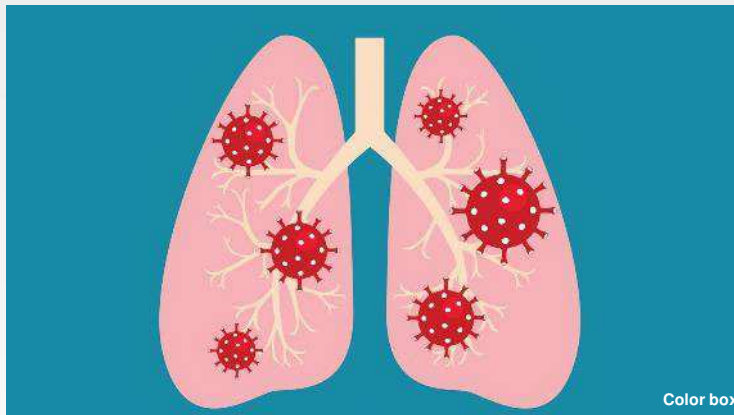


- Angst
- Hjertesvikt
- Lungeødem
- Feber
- Pneumoni
- Ascites
- Anemi
- Økt hjernetrykk
- Muskelsvikt
- COVID-19





Dyspné - behandling



- Sett deg ned, observer, tenk nøye før du gjør noe
- Ofte kan man/ikke behandle årsaken
- Behold roen
- Noen må være med pasienten



Terminal hjertesvikt m/ lungeødem



65% av pasientene dør pga.
hjertesvikt:

Intensiv dyspné

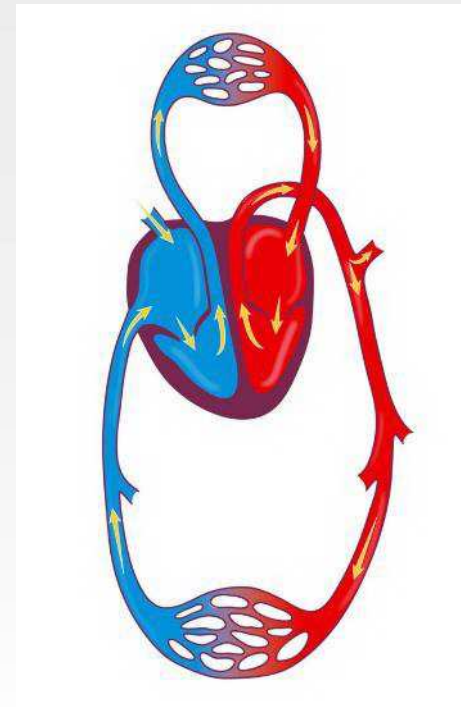
Diuretika?

Kun v/utsikt på bedring

Hjelper ikke v/lavt
blodtrykk/nyresvikt

Surstoff?

Kun v/massiv akutt hjertesvikt
(f.eks. COVID-19, infarkt)



Color box





Morfin også ved dyspné!

- Limbiske systemet = likegyldighet
- Økonomisering av respirasjons-arbeide
- Virker på hostereseptorer i lungen
- Reduserer motstanden i lille kretsløpet



ALLEMÅVITEDET!





Hva er "Dødsralling"?



- Støyende respirasjon i livets slutt
- Halv våken eller bevisstløs
- Kan ikke svelge spytt eller hoste opp slim
- Løs obstruksjon i luftveiene
- De fleste pasientene synes ikke å være plaget av disse lyder, men det er en stor stress til pårørende og personalet.»

Oxford Textbook of Palliative Medicine: 1997: 374





Dødsralling vs lungeødem

Type I

- Spytt-sekresjon når døden er nær forestående
- Svelgerefleks redusert
- Redusert bevissthet
- Skopolamin/Robinul?

Type II

- Bronkial-sekresjon over flere dager
- For svak til å hoste opp
- Våken
- Pneumoni?
- Antibiotika?

Lungeødem

- Væskesamling i lungevev og luftveier
- Intensiv dyspné
- Vanndrivende; O2?





"Dødsralling" - Behandling

- Leieforandring
- Ikke sug (blødning, irritasjon)!
- Morfin v/dyspnea
- Informasjon til pårørende og personale

Antikolinergika

- Skopolamin
(Hyoscina hydrobromide)
- Robinul
- Buscopan
(Hyoscina butylbromide)





Symptomlindring - de siste dager og timer

Medikamenter subkutant, butterfly-nål eller sprøytepumpe

Medikament	Indikasjon	Dosering
Morfin	Smerte, dyspné	5-10-?mg hver 4. Time (30 – 60 - ? mg)
Skopolamin/ Robinul	Dødsralling, sekret, ileus	0.3-0.6 mg inntil x 4 (0.6 – 2.5 mg)
Haldol	Kvalme, forvirring	0.5 – 2.5 mg x 2 (1 – 5 mg)
Dormicum	Panikk, angst, uro	2.5 – 5 mg inntil x 4-6 (5 – 10 - ? mg)



God smertelindring i terminalfasen

... Dersom en pasient som følge av god smertelindring i terminalfasen skulle dø noe tidligere enn uten, er dette verken aktiv eller passiv dødshjelp.

Hartvig P. Dødshjelp og omsorg ved livets slutt. DNLT 1990.





Hovedbudskap



Color box

1. Er pasienten døende?
2. Aktiv plan for palliativ behandling
 - i. God smerte- og symptomlindring
 - ii. Forhåndssamtaler med pasient og pårørende
 - iii. Omsorg, trygghet, kompetanse - hele døgnet
3. § 1: Etske regler for leger:
Helbrede, lindre og trøste
4. Sjekk Helsedirektoratets nettsider

Tusen takk til tverrfaglighet!

