

Forhåndssamtale med personer med demens

Lunsjwebinar - Forløp
demens
12.6.2024

Forhåndssamtale

- Hva er forhåndssamtale?
- Hvorfor bør vi gjennomføre forhåndssamtale med personer med demens?
- Hvordan planlegger vi, gjennomfører og følger vi opp disse samtalene?

Palliasjon – lindrende omsorg og behandling

- Best mulig livskvalitet
- Pasientens perspektiv
- Ta vare på helheten
 - Fysisk
 - Psykisk
 - Sosialt
 - Eksistensielt og åndelig
- Ikke forkorte livet
- Ikke forlenge dødsprosessen

Palliasjon

- Når skal vi begynne å tenke på palliasjon?
- Hvilke pasienter kan trenge palliasjon?

«Var det dette hun håpet på?»



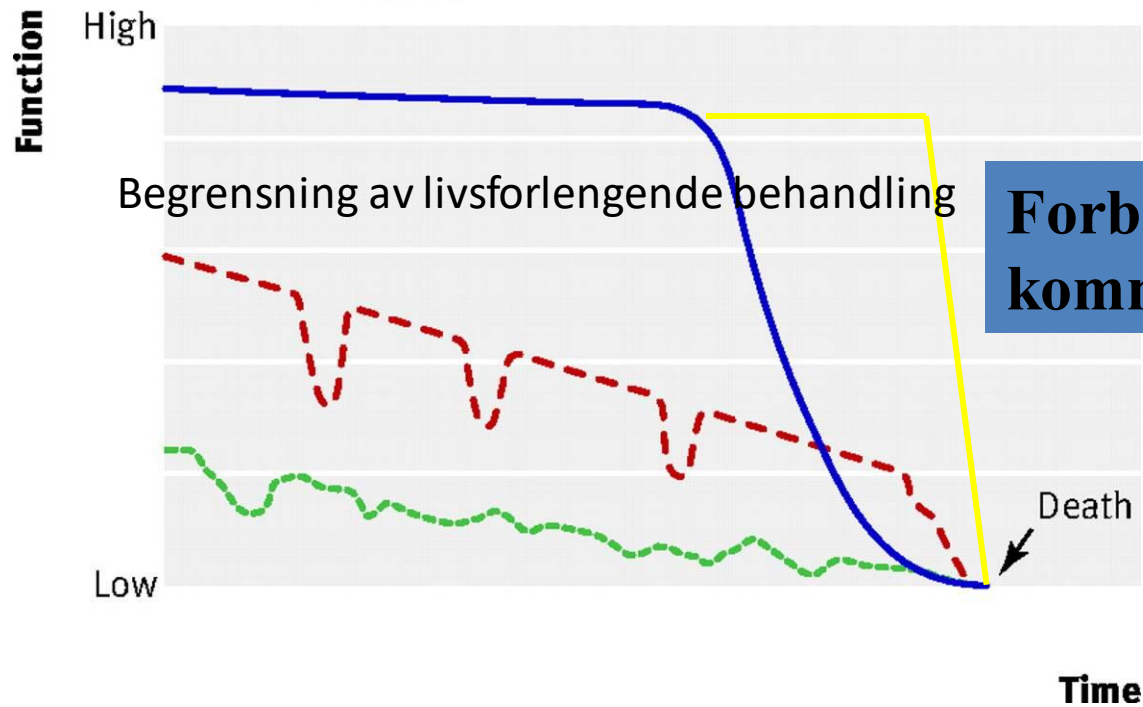
Palliativ omsorg og behandling for personer med demens

- Progredierende demens er en sykdom hvor pasienten gradvis taper funksjon og til slutt dør
- Døende pasienter med demens har de samme behovene for palliasjon som døende kreftpasienter
 - Kan bli utsatt for både over- og underbehandling

Figure 1: The three main trajectories of decline at the end of life

Number of deaths in each trajectory, out of the average 20 deaths each year per UK general practice list of 2000 patients

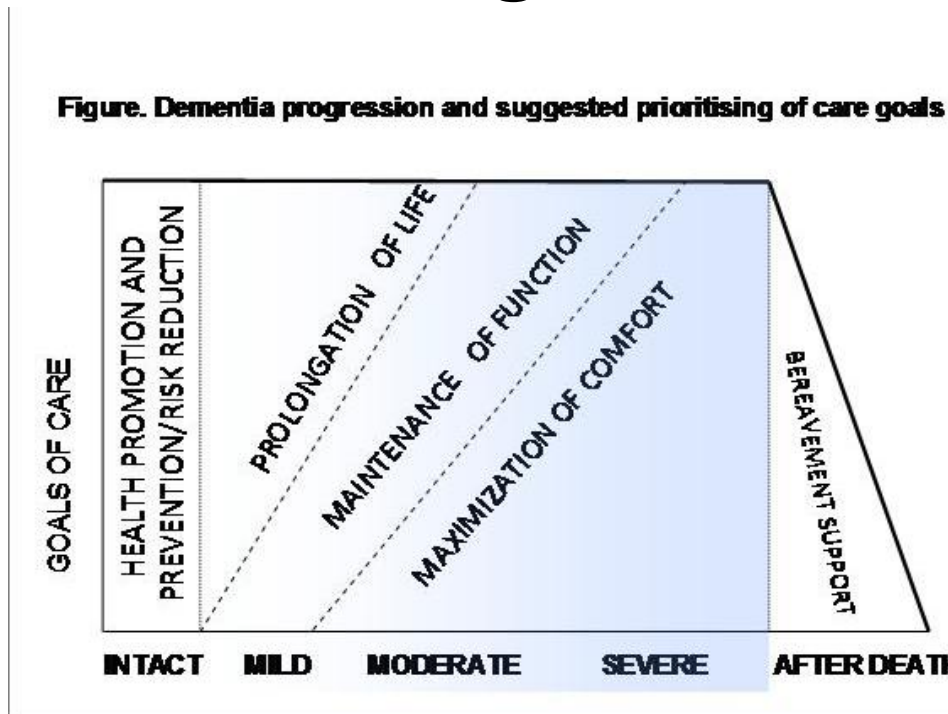
- Cancer (n=5)
- - Organ failure (n=6)
- · - Physical and cognitive frailty (n=7)
- Other (n=2)



Murray, S. A et al. *BMJ* 2008;336:958-959

Håkon Johansen, Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Behandlingsmål forskyves



Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... Firth, P. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209.

Behandlingsbegrensning



Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester

Østfold

- Endring av behandlingsmål krever en beslutningsprosess
 - Lytte til pasienten
 - Inkludere pårørende
 - Etisk og faglig vurdering
 - Tverrfaglig tilnærming

Forhåndssamtale

- Forberedende samtale
- Advance care planning

- «En samtale om hva som er viktig for deg og om veien videre»

Forhåndssamtale

- Samtaler med pasienten
 - Alvorlig og uhelbredelig sykdom
- Frivillig
- Behandling og omsorg i samsvar med pasientens ønsker og håp
 - Personsentrert omsorg

Andrè, B. Hva er den «gode død»? Geriatrisk sykepleie 2014;(3): 18-25.

Forhåndssamtale

- Styrker samarbeid og tillit mellom pasient, pårørende og helsepersonell
 - Letter byrden for pårørende
- Unngår overbehandling i livets slutfase

Helsedirektoratet. Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Oslo: Helsedirektoratet; 2013.

Johansen, H., & Helgesen, A. (2015). Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway. Geriatrisk sykepleie, 3, 8-17.

Håkon Johansen, Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Planlegge forhåndssamtale

- Starte tidlig – kognitiv svikt/ rask utvikling
- Fastlege, hukommelsesteam og hjemmesykepleie
- Prosess
 - Vendepunkter i sykdomsforløpet

Sævareid, T. J. L., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2019). Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers. *Clinical Interventions in Aging, 14*, 997.

Planlegge forhåndssamtalen

- Hvem skal delta i samtalen?
 - Hvem skal lede samtalen?
 - Lege og sykepleier
- Invitasjon
- Forberede pasienten
- Egnet og uforstyrret sted for samtale
 - Hvor er pasienten trygg?

Vurdering av samtykkekompetanse

- Evne til å forstå relevant informasjon
Hva sa fastlegen om helsen din?
- Evne til å anerkjenne informasjon
Hva tror du feiler deg?
- Evne til å vurdere mulige alternativer og konsekvenser
Hvorfor synes du dette alternativet er bedre enn det andre?
- Evne til å uttrykke et valg
Har du bestemt deg for hva du vil gjøre?

Forhåndssamtale

- Pårørende i forhåndssamtalen
 - Pasienten ønsker det
 - Pasienten kan ikke delta selv
 - Pårørende ivaretar medvirkning gjennom nær relasjon og kjennskap til livshistorie
- Når kognitive og språklige evner svekkes

Sævareid, T. J. L., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2019). Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 997.



Forhåndssamtale

- Forutsetninger for en god samtale
 - Kjennskap til livshistorien
 - Kommunikasjonsferdigheter
 - Ikke undervurdere evnen til kommunikasjon
 - Tillit og relasjon
 - Tid

 - Ønsker, håp, bekymringer, engstelse
 - Livskvalitet og eksistensielle tema

Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V., Jakobsen, R., & Sørli, V. (2013). Quality care for persons experiencing dementia: the significance of relational ethics. *Nursing Ethics*, 20(3), 263-272.

Sævareid, T. J. L., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2019). Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 997.

Gjennomføre forhåndssamtale

- Etablere trygghet
- «Det er fint for oss som jobber her å bli bedre kjent med deg og få vite mer om hva som er viktig for deg.»
- Hva gir mening til livet?
- Hva gjør dagene dine gode?
- Ønske om informasjon
- Ønske om å medvirke i beslutninger

Gjennomføre forhåndssamtale

- Informasjon
- Praktisk bistand
 - Hva kan pårørende bidra med?
 - Hva kan helsepersonell bidra med?
 - Hva kan frivillige bidra med?


Gjennomføre forhåndssamtale

- Legger grunnlaget for viktige beslutninger
 - Ønsker du å leve lengst mulig?
 - Vil du ønske å leve med store plager og ikke lenger klare å fortelle hvordan du har det?
 - Vil du være best mulig lindret og sove mye eller mest mulig våken og til stede?
 - Dø hjemme eller på sykehjem?
 - Hvem vil du skal være hos deg?

Forhåndssamtale

- Formidle håp vs formidle innsikt i alvor
- Følge pasienten over tid – Gjenta:
 - «Hvordan har du det nå?»
 - «Hva er viktig for deg nå og for dagene som kommer?»

Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid

 [Nasjonale faglige råd](#)

[Hva er nasjonale faglige råd?](#) →



UiO : Det medisinske fakultet



Veileder

Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem



Nyrevidert versjon
kommer - høring
avsluttet.

Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase

- Kommunikasjon og samvalg
- Erkjennelse av at pasienten er døende
- Medikamentell lindring av plagsomme symptomer når pasienten er døende
- Legemidler for fremtidige behov

Forhåndssamtale

- Planlagte møter og samtaler underveis
 - Sårbar posisjon og risiko for å krenke
 - Sensitivitet, ferdighet i kommunikasjon
 - Relasjon

- Samtaler mens man steller, mens man gir mat
- Å møte behovet for å snakke

Sævareid, T. J. L., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2019). Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers. *Clinical Interventions in Aging, 14*, 1997.

Håkon Johansen, Utviklingssenter for
sykehjem og hjemmetjenester i Østfold

Forhåndssamtale

- En eksistensiell reise
 - Å forsone seg med å være alvorlig syk
 - Å forsone seg med at livshorisonten snevres inn
 - Erkjennelser som må modnes

Forhåndssamtale

- Balanse
 - Unngå å snakke om vanskelige tema
 - Krenke ved å gå for fort fram
 - Forberede personen
 - La personen lede an
 - Lett pågåenhet
 - Flere samtaler
- Avslutte samtalen på en god måte
 - Oppsummere samtalen
 - Avtale ny samtale om 6-12 md

Følge opp forhåndssamtale

- Dokumentasjon og plan
 - Behandlingsavklaring
 - Hjerte og lungeredning
 - Innleggelse på sykehus
 - Livsforlengende behandling
 - Plan for lindring
 - Ønsker og preferanser
 - Avtaler om praktisk bistand og hvem som gjør hva



Palliativ plan

Eit tilbod til pasientar som har ein livstruande sjukdom som ikkje kan kurerast.

- Plan for alvorlig syke med livsforkortende sykdom
- Verktøy for samhandling
 - Innad i en kommune
 - Mellom kommune og sykehus
- Fra starten av sykdomsforløpet

Plan for palliasjon i Møre og Romsdal

- En plan som er i utvikling.
 - Ønsker endrer seg.
 - Kjennskap til pasienten fordypes
- [Palliativ plan ved demens – YouTube](#)
- [Palliativ plan - Helse Møre og Romsdal \(helse-mr.no\)](#)

Plan for palliasjon

– Alternativt

- Individuell plan
- En eksisterende tiltaksplan

Take home message

- Forhåndssamtale er samtaler med pasienten om det å ha en alvorlig og uhelbredelig sykdom
- Personer med demens bør få tilbud om forhåndssamtale
- Samtaleprosess som bør starte tidlig i sykdomsforløpet
- Behandling i tråd med pasientens ønsker og verdier
- Styrker samarbeid og tillit mellom pasient, pårørende og helsepersonell
- Forebygger overbehandling i livets slutfase



INDRE ØSTFOLD
KOMMUNE
- på kornet




Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester

Østfold

Takk for oppmerksomheten!

Kontaktinformasjon:

 Håkon Johansen

 940 29 908

hakon.johansen@io.kommune.no



www.io.kommune.no/usht



Håkon Johansen, Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester i Østfold