

Palliativ behandling i livets sluttfase ved demens

Maren Anne Berglund

Overlege Palliativt team SI Hamar

Sykehjemslege Lindrende enhet Hamar kommune

Disposisjon

- Kort om demens i palliativt perspektiv/nødvendig informasjon til pårørende
- Forhåndssamtaler
- Behandlingsavklaring
- Når er pasienten døende
- Når pasienten er døende
- Aktuelle medikamenter i livets slutfase

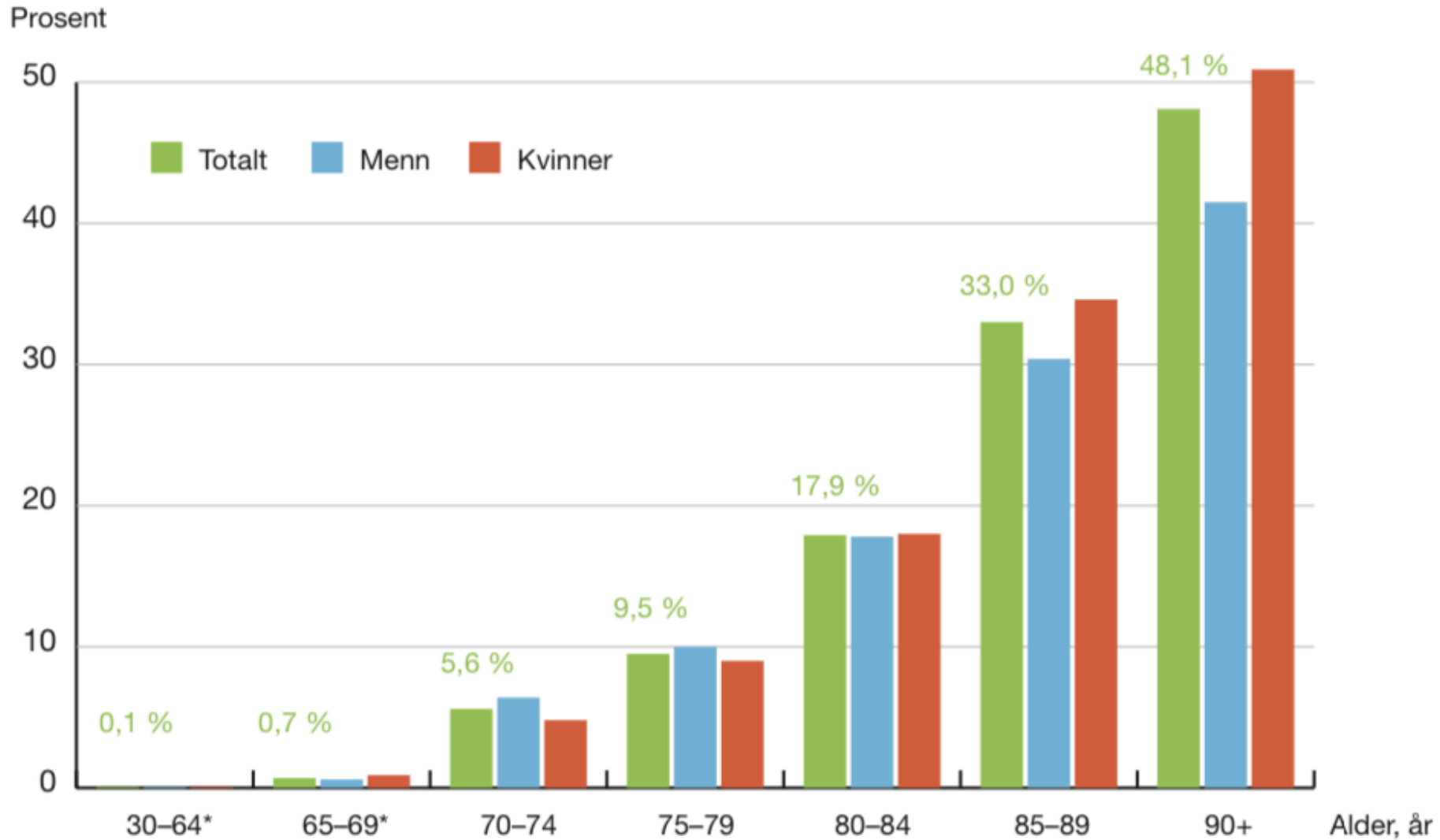
Kort om demens i pall. perspektiv

Demens: et syndrom forårsaket av ulike sykdommer og skader i hjernen som medfører kroniske, vanligvis progredierende symptomer

- Dårligere hukommelse
- Redusert evne til å fungere i det daglige liv
- Endret adferd
- Varighet >6 mnd
- Normal bevissthet

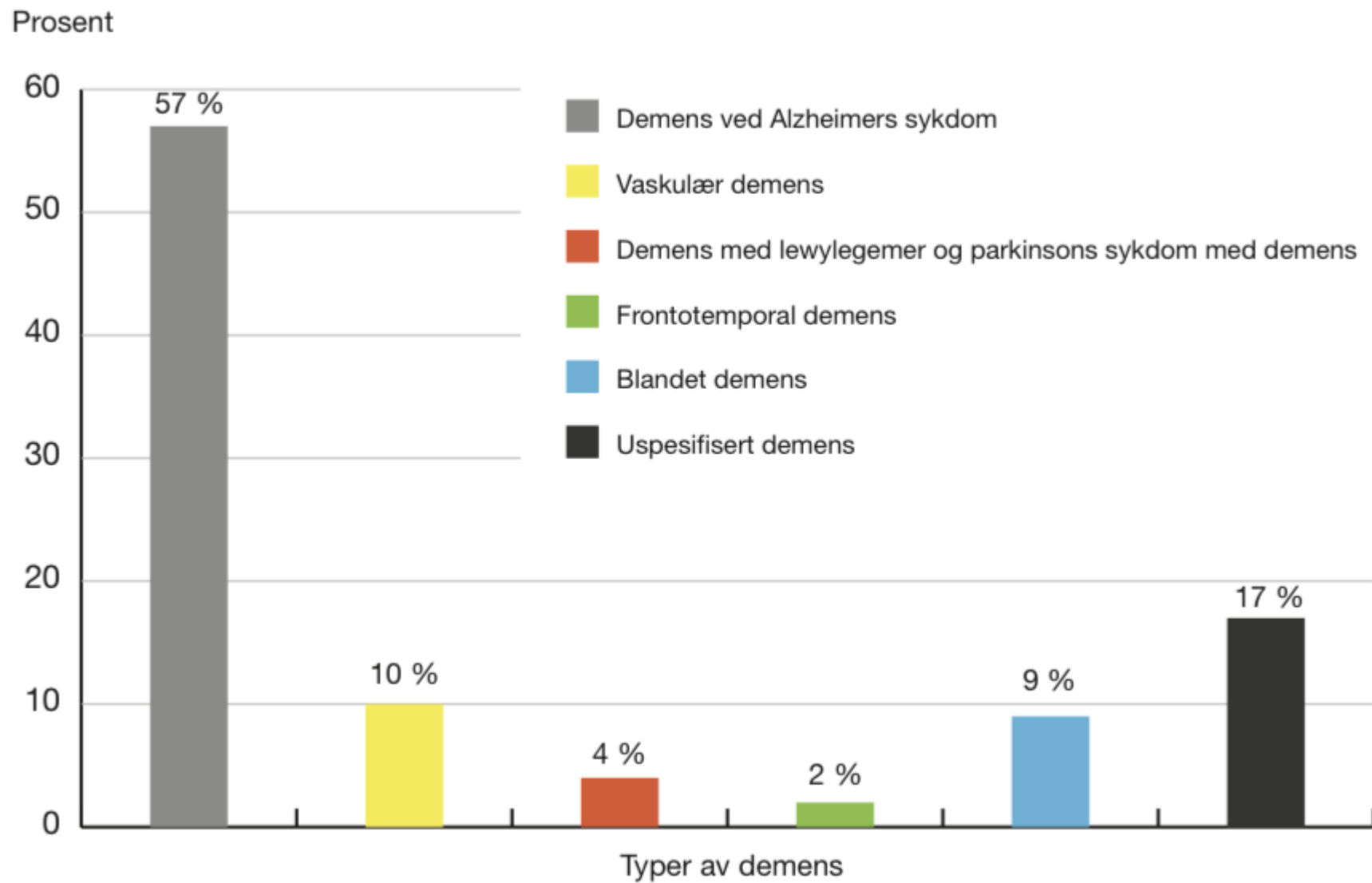
Kort om demens

1. Primær degenerativ demens
2. Vaskulær demens
3. Sekundær demens
4. Blandingsform

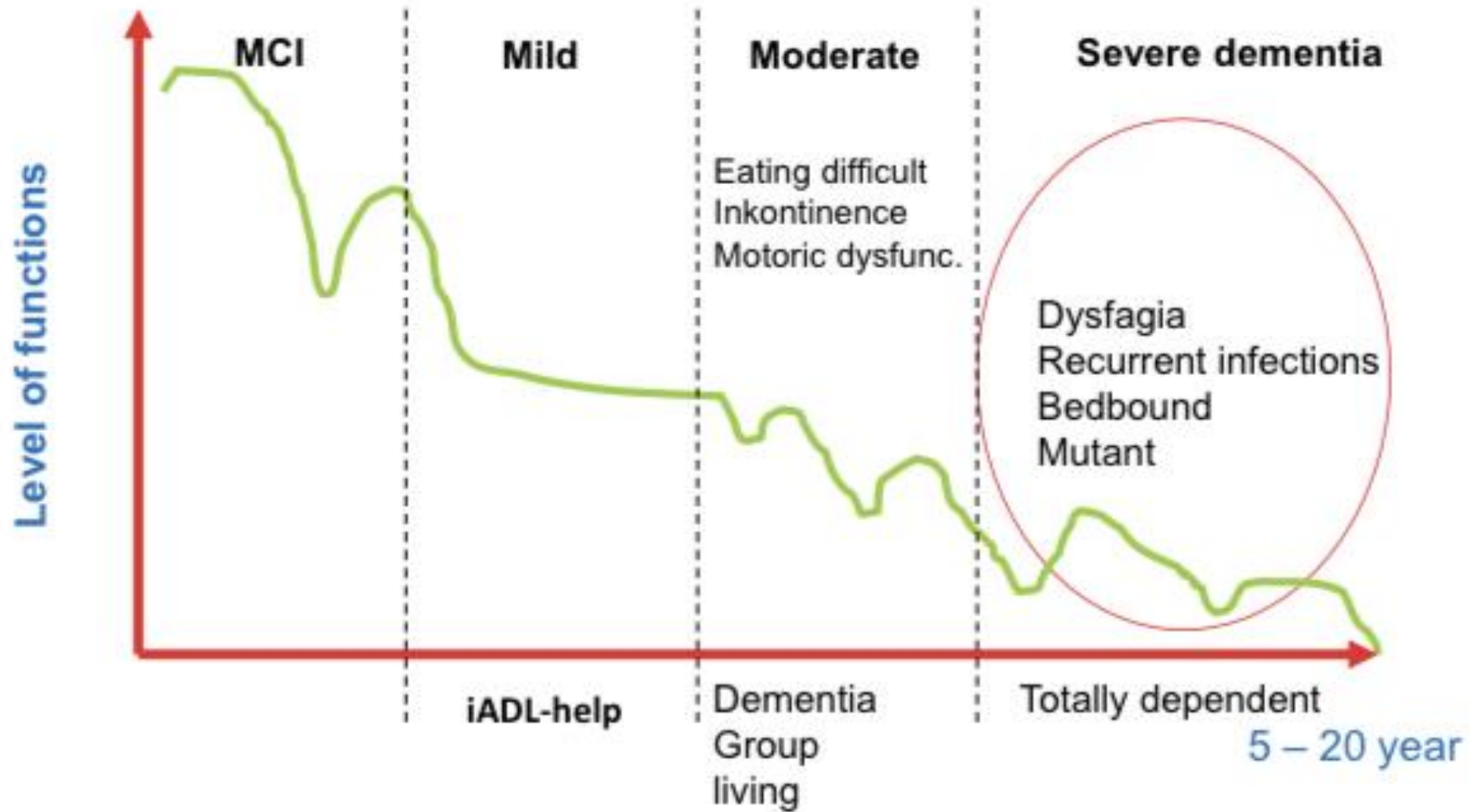


Figur 2 Forekomst av demens (%) fordelt på alder og kjønn i Norge, år 2019

Demensplan 2020, Forekomst av demens i Norge, Aldring og helse



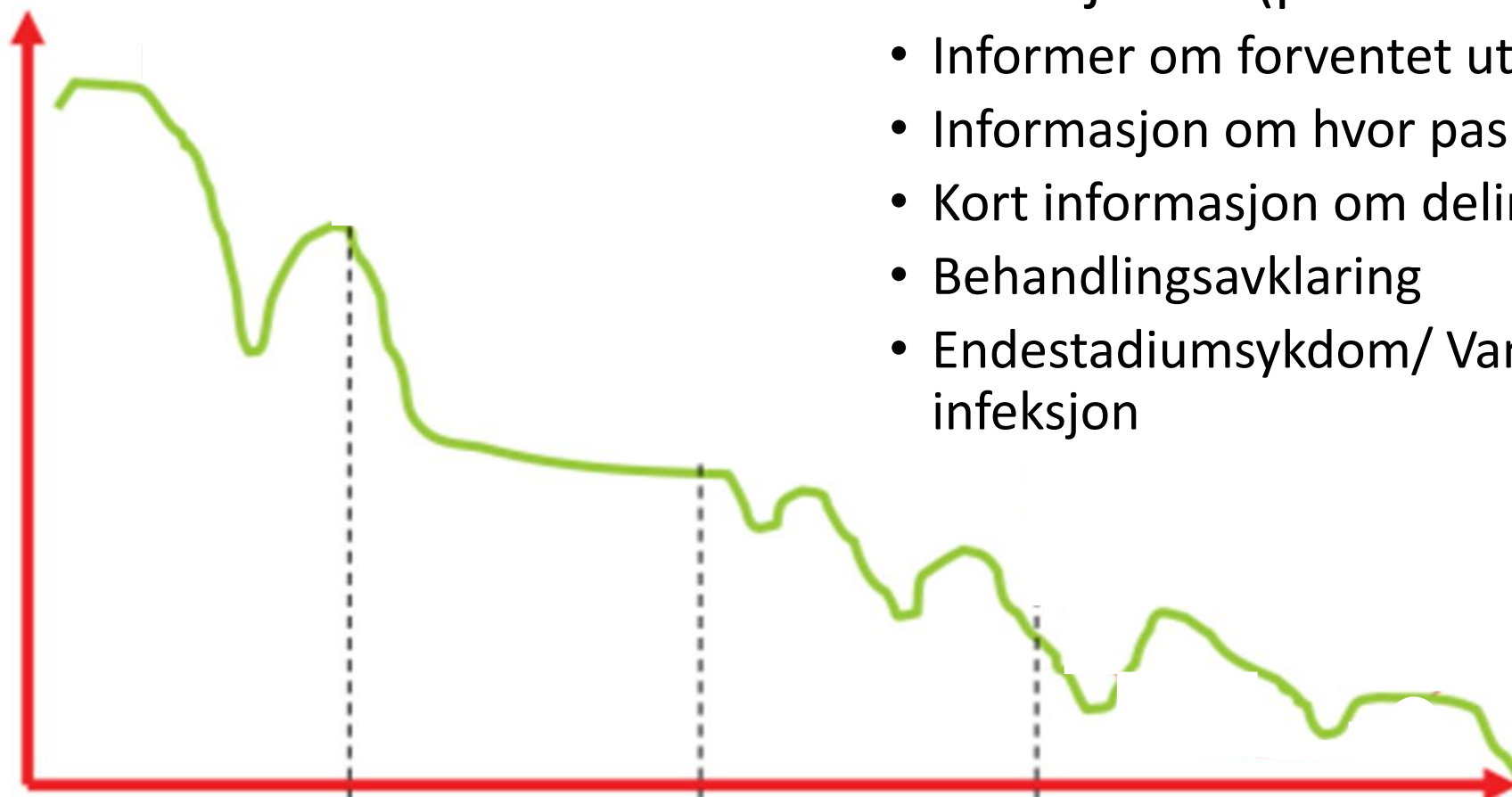
Figur 3 Fordeling av typer av demens (i prosent)



Kort om demens i pall. perspektiv

- Demens er en dødelig sykdom

Kort om demens i pall. perspektiv



- Informasjon til (pasient og) pårørende:
 - Informer om forventet utvikling
 - Informasjon om hvor pasienten er nå
 - Kort informasjon om delir som symptom
 - Behandlingsavklaring
 - Endestadiumsykdom/ Vanlig dødsårsak er infeksjon

Forhåndssamtaler (Advanced Care Planning)

- Samtykkekompetanse
- Kjennskap til egen sykehistorie
- Kartlegging av informasjonsbehov (ev. hvem kan få informasjon)
- Nærmeste pårørende
- Samtykke til å snakke med nærmeste pårørende ved behov
- Hva er viktig for deg?
- Har du noen tro?
- Eventuelle bekymringer?
- Behandlingsavgrensninger
- Ønsket sted for pleie
- Ønsket sted for å dø
- Andre tanker/ønsker om den siste tiden

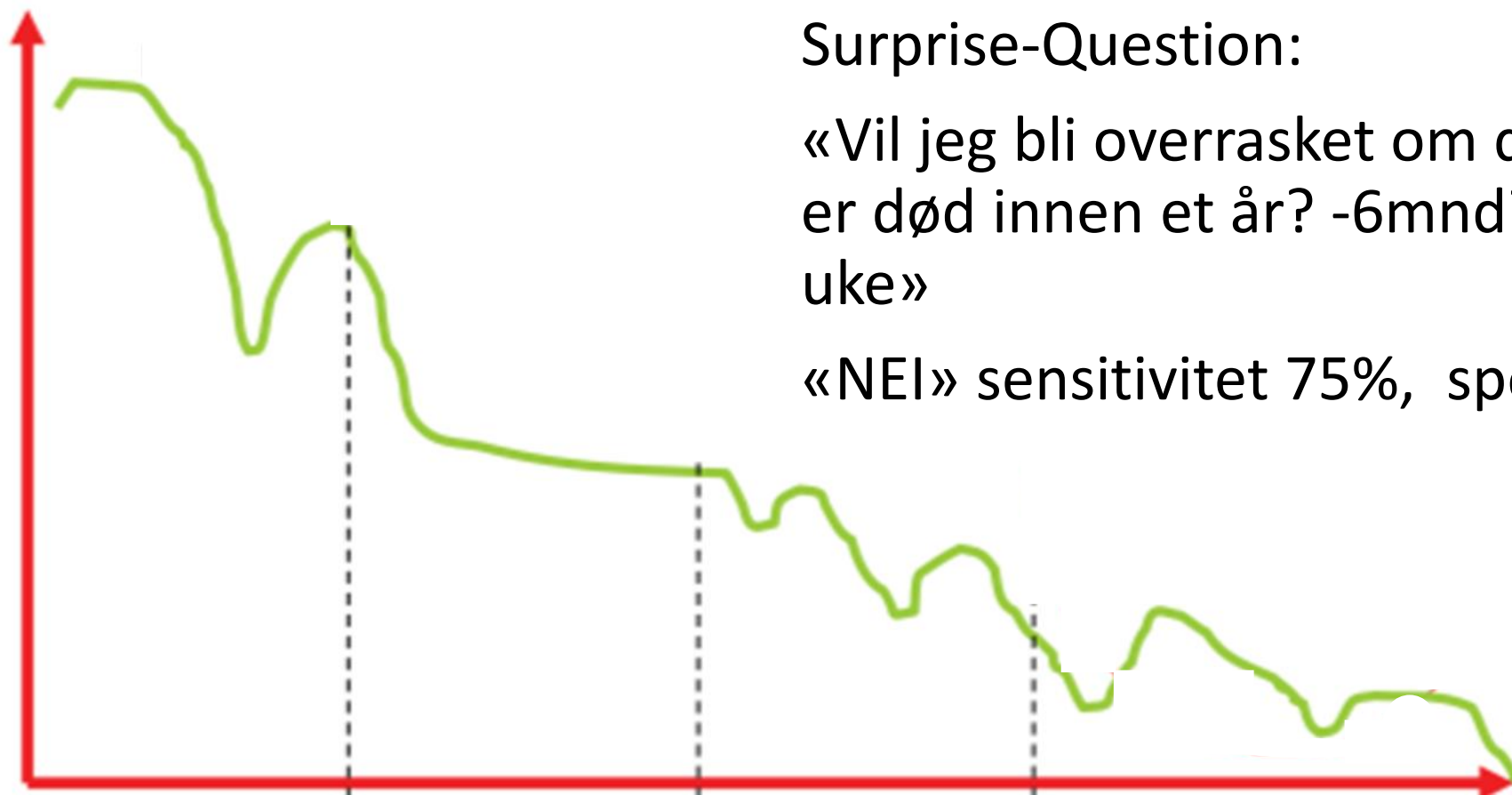
Forhåndssamtaler (Advanced Care Planning)

- Barrierer for ACP hos demente
 - Samtykkekompetanse/ beslutningskompetanse
 - Psykiatrisk komorbiditet (depresjon, anosognosia) hos pasienten
 - Motstand fra pasient
 - Motstand fra behandlere: ACP ble diskutert med pas/pårørende i liten grad, men oftere ved alvorlig demens
 - Komplisert familiedynamikk

Behandlingsavklaring

- HLR-
 - Demenspasienter i sykehjem <1% overlevelse
 - 115 personer med hjertestans, 102 døde ved ankomst sykehus, 13 døde første 24 timer. Demens forverret prognose (Appelbaum et al)
 - Komplikasjoner: frakturer, sequele, cerebral hypoxi med ytterligere kognitiv svekkelse
- Sykehusinnleggelse-
- Antibiotika +/-
- Væskebehandling, kunstig ernæring -

Når er pasienten døende



Surprise-Question:

«Vil jeg bli overrasket om denne pasienten er død innen et år? -6mnd? -en mnd? -en uke»

«NEI» sensitivitet 75%, spesifisitet 75%,

Når er pasienten døende

Generelle tegn:

- Vekttap/kakexi
- Økt avhengighet i ADL
- Redusert funksjonsnivå (ECOG)
- Fallende serum albumin

+

- Sykdomsspesifikke symptomer:
 - Endestadium-sykdom av demens
 - Endestadium av annen komorbiditet

Når er pasienten døende

- Endringer i temperaturregulering
- Urinretensjon/-inkontinens
- Rastløshet/Henry V-tegn >
- Terminalt delir



Kliniske tegn på at døden nærmer seg		
Svelgvansker	> 3 dager	
Redusert bevissthetsnivå	> 3 dager	
Sengeliggende/fullt pleietrengende	> 3 dager	
Apnoe-perioder	< 3 dager	
Perifer cyanose	< 3 dager	
Cheyne-stokes respirasjon	< 3 dager	Høy spesifisitet >95%, pos LR
Surkling	< 3 dager	Høy spesifisitet >95%, pos LR
Ikke palpabel radialispuls	< 3 dager	Høy spesifisitet >95%, pos LR
Mandibular bevegelse ved respirasjon	< 3 dager	Høy spesifisitet >95%, pos LR
Oliguri	< 3 dager	Høy spesifisitet >95%, pos LR

Clinical Signs of Impending Death in Cancer patients, Hui et Al. 2014.

Hvorfor blir ikke diagnosen «pasienten er døende» ikke stilt?

Hope is not a plan

Atul Gavande

Pasienten er døende

Foventet utvikling, ingen reversibilitet i tilstanden (infeksjoner, post-iktal, overdosering, elektrolyttforstyrrelse mm).

Ny plan:

- Informasjon til pasient og pårørende
- Uhensiktsmessig tiltak seponeres
- Systematisk kartlegging av symptomer/plager
- Gjennomgang av medisiner inkl forhåndsforskrivning av medikamenter «de 4 viktigste»

Pasienten er døende

Informasjon til pasient og pårørende:

- Videreføring av pårørendesamtale/forhåndsamtale
- Hvilke symptomer forventer vi?
 - Surkling
 - Delir
- Hvilken behandling avslutter vi
- Hvilken behandling gir vi herfra

KOMMUNIKASJON

MED PÅRØRENDE

UNNGÅ

- ✗ Vi kan ikke gjøre noe mer for deres far/mor/etc.
- ✗ Ikke vær bekymret, han/hun vil sovne stille inn
- ✗ Disse medikamentene vil la han/hun dø uten å føle noe smerte

ANBEFALT

- ✓ Jeg beklager at vi ikke kan møtes her på sykehuset for å snakke om din far/mor/etc.
- ✓ Jeg forstår din frustrasjon/frykt/redsel...Det er naturlig.
- ✓ Vi har gjort alt vi kan for din far/mor/etc. i denne krevende tiden.
- ✓ Medisinsk behandling har også sine begrensinger. Dessverre har vi nådd den grensen nå.
- ✓ Han/hennes tilstand er forverret, vi beklager så mye. Akkurat nå gjør vi vårt beste for å unngå smerter og uro
- ✓ Han/hun vil ikke ha smerter mot slutten



Pasienten er døende

Uhensiktsmessig tiltak seponeres

- Lab, tp/saturasjon/BT/NEWS mm
- Bytte av JJ-stent, urin-kateter, pacemaker-kontroll mm
mm

Pasienten er døende

Systematisk og gjentatt kartlegging av tilstand/symptomer/plager:

- Bevissthetsnivå
- Svelgfunksjon
- Symptomer:
 - Smerte, Kvalme, Dyspnoe, Angst, Uro(delir), Surkling mm
- Eliminasjon:
 - Vannlatning: urinretensjon/urininkontinens
 - Defekasjon: diare/obstipasjon

Pasienten er døende

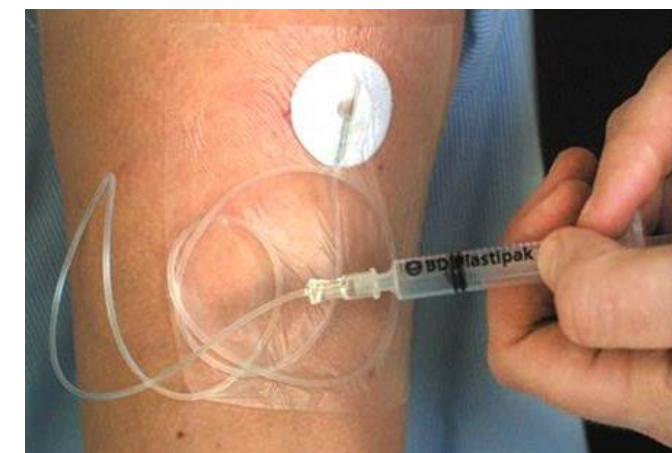
Gjennomgang av medisiner

- Seponer ikke-essensiell medikasjon
- Behold nyttig medikasjon:
 - Smertepaster/-pumpe
 - Stesolid rektalt/i.m. mot kramper
 - Furosemid mot stuvning/lungeødem
 - NG mot angina
 - O2?
 - Antibiotika
 - ???

Forhåndsforskrivning av medikamenter «de 4 viktigste»: medikamentell plan for terminalfase for subcutan administrasjon

De 4 viktigste medikamenter for lindring i livets slutfase

Indikasjon	Medikament	Behovsdosering	Maksimal døgndose	Adm. måte
Smerte, dyspné	Morfin eller Oksykodon (opioidanalgetikum)	Smerte: 2,5-5 mg eller 1/6 av døgndosen (po:sc = 3:1) ★ Dyspné: 1-2,5 mg ¹ Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min ²	avhengig av effekten (sjelden > 400 mg)	Subkutant (sc)
Angst, uro, panikk, dyspné, muskelrykn., kramper, agitert delir	Midazolam (benzodiazepin, sedativum)	1 mg til gamle/skrøpelige, ellers start med 2-2,5 mg Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min (titrering) ²	avhengig av effekten (sjelden > 20 mg)	sc
Kvalme uro, agitasjon, delir	Haloperidol (Haldol®, lavdoseneuroleptikum)	0,5-2 mg x 2 (mot kvalme) 2 mg x 3-5 (mot uro/agitasjon)	10 mg	sc
Surkling i øvre luftveier, ileus, kolikk	Glykopyrron, (Robinul®, antikolinergikum)	0,2 mg inntil 1x/t, maks x 6 / d	1,2 mg	sc



★	Morfin	po:sc 3:1
	Oxykodon	po:sc 2:1

¹ Dersom pasienten bruker opioider mot smerter, brukes samme behovsdosering mot dyspné

² Det kan være behov for fast medisinerings dersom flere enn 4 behovsdoser er gitt i løpet av 24 timer

Aktuelle medikamenter i livets slutfase

Morfin/Oxynorm:

- Smerter
- Tungpust



Følgende tiltak kan også bidra til å lette tungpust:

- en kald klut i ansiktet
- et åpent vindu
- bordvifte eller vifte som står på gulvet - skal IKKE brukes ved dråpesmitte, f.eks. COVID19

Smerte, dyspné	Morfin eller Oksykodon (opioidanalgetikum)	<u>Smerte</u> : 2,5-5 mg eller 1/6 av døgndosen (po:sc = 3:1) <u>Dyspné</u> : 1-2,5 mg ¹ Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min ²	avhengig av effekten (sjelden > 400 mg)	Subkutan (sc)
-------------------	--	---	--	--------------------------

Aktuelle medikamenter i livets slutfase

Midazolam

- Angst/uro
- Agitert delir
- Muskelrykninger/kramper
- Dyspnoe

Angst, uro, panikk, dyspné, muskelrykn., kramper, agitert delir	Midazolam (benzodiazepin, sedativum)	1 mg til gamle/skrøpelige, ellers start med 2-2,5 mg Gjentas ved behov, inntil hvert 30. min (titrering) ²	avhengig av effekten (sjelden > 20 mg)	sc
---	--	--	--	----

Aktuelle medikamenter i livets slutfase

Haloperidol

- Kvalme

Alternativ:

- Ikke medikamentelle tiltak
- God symptomlindring ellers kan redusere kvalme
- Afipran, kan gis iv/sc
- Andre medikamenter avhengig av årsak
- Midazolam

Obs pasienter med parkinsonisme og/eller DLB:

Overfølsomhet for tradisjonelle antipsykotika!

- Forverring av parkinsonisme
- Ekstrapyramidale bivirkninger
- Malignt- nevroleptikasyndrom
- Død
- Irreversible bivirkninger

Kvalme uro, agitasjon, delir	Haloperidol (Haldol [®] , lavdoseneuroleptikum)	0,5-2 mg x 2 (mot kvalme) 2 mg x 3-5 (mot uro/agitasjon)	10 mg	sc
------------------------------------	---	--	-------	----

Aktuelle medikamenter i livets slutfase

Haloperidol

- Uro
- Agitasjon
- Delir

Alternativ:

- Ikke-medikamentelle tiltak
- Klozapin, Rivotril, Olanzapine (inj), Quetiapin
- Midazolam

Obs pasienter med parkinsonisme og/eller DLB:

Overfølsomhet for tradisjonelle antipsykotika!

- Forverring av parkinsonisme
- Ekstrapyramidale bivirkninger
- Malignt- nevroleptikasyndrom
- Død
- Irreversible bivirkninger

Kvalme uro, agitasjon, delir	Haloperidol (Haldol [®] , lavdoseneuroleptikum)	0,5-2 mg x 2 (mot kvalme) 2 mg x 3-5 (mot uro/agitasjon)	10 mg	sc
------------------------------------	---	--	-------	----

Aktuelle medikamenter i livets slutfase

Ikke-medikamentelle tiltak mot delir:

- Briller og høreapparat
- Systematisk observasjon og tiltak for spesielt utsatte med predisponerende årsaker
- God symptombehandling
- Optimalisering av søvn – våkenhets-mønster
- Stimulusbegrensning
- Mobilisering

God informasjon til pårørende!

Aktuelle medikamenter i livets slutfase

Robinul

- Surkling
- Ileus/kolikk

Surkling i øvre luftveier, ileus, kolikk	Glykopyrron, (Robinul [®] , antikolinergikum)	0,2 mg inntil 1x/t, maks x 6 / d	1,2 mg	sc
--	--	----------------------------------	--------	----

Palliasjonsverktøy for helsepersonell

Dei fire viktigaste medikamenta (pdf) →

- [Behandlingsalgoritme smerter \(pdf\)](#)
- [Behandlingsalgoritme kvalme \(pdf\)](#)
- [Behandlingsalgoritme dyspné \(pdf\)](#)
- [Behandlingsalgoritme uro og angst \(pdf\)](#)
- [Behandlingsalgoritme surkling i øvre luftveier \(pdf\)](#)

Ta med hjem

- Surprise-question:
vil jeg bli overrasket om pasienten er død om - 1 år? -1 mnd?
- God planlegging er alt
- «Palliasjonsverktøy»
Kompetansesenter for lindrende behandling Helse vest legges som favoritt på PC

Hva har jeg ikke snakket om

Kartleggingsverktøy:

- ESAS
- Mobid-2
- Abbey Pain Scale

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

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

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 døsighet <i>(Døsighet=å føle seg søvrig)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig døsighet
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 _____ Annet problem (f. eks. forstoppelse)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fyllt ut av (sett et kryss):

- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

Pasientidentifikasjon

F2

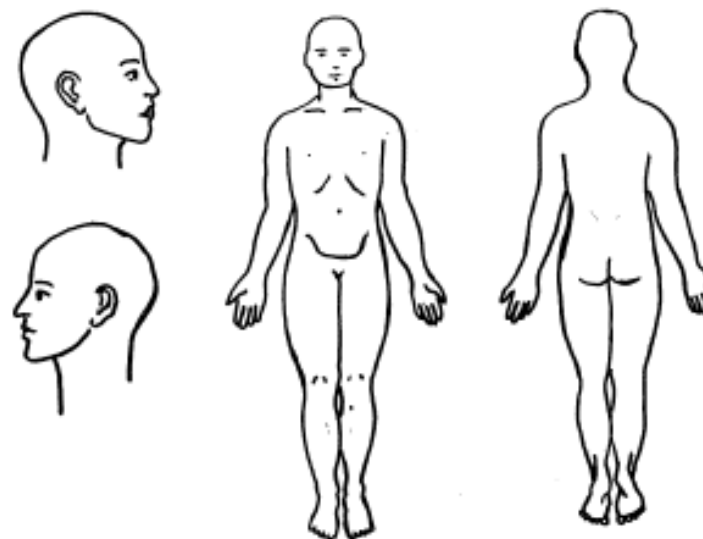
Smertekartlegging

Brukes i tillegg til ESAS

Skjema er utfylt av: _____

Dato: _____

KROPPSKART



Fylles ut av pasienten selv eller av pasienten i samarbeid med sykepleier / lege.

Tegn inn smertens lokalisering og utbredelse på kroppen.

Merk av smertens karakter ved hjelp av følgende bokstaver

B=Brennende **N**=Nummenhet **V**=Verkende

M=Murrende **P**=Prikking **S**=Stikkende

A= Annet; beskriv med egne ord:

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 morgenstell. 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 et eller flere kryss for hver observasjon: smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergereaksjon, som kan være relatert til smerte



Smertelyd
«Aa!»
Stønner
Yrker seg
Gisper
Skriker



Ansiktsuttrykk
Gråserner
Ryker pannen
Strammer munnen
Lukker øynene



Avvergereaksjon
Stivner
Beslytter seg
Slår fra seg
Endringer i pust
Krymper seg

Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd; tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0–10

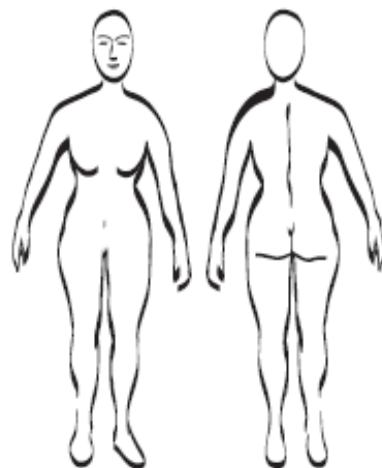
SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

Observasjon	Smertelyd	Ansiktsuttrykk	Avvergereaksjon	Smerteintensitet (0-10)
1. Led til å åpne begge hender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte
2. Led til å strekke armene mot hodet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Led til å bøye og strekke ankler, knær og hofteledd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Led til å snu seg i sengen til begge sider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Led til å sette seg opp på sengokanten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

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

Smerteatferd

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



Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd; tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0–10

Observasjon	Smerteintensitet (0-10)
6. Hode, munn, hals	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte
7. Bryst, lunge, hjerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8. Mage – øvre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. Bekken, mage – nedre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10. Hud, infeksjon, sår	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Abbey Pain Scale

For measurement of pain in people with dementia who cannot verbalise.

How to use scale: While observing the resident, score questions 1 to 6

Name of resident:

Name and designation of person completing the scale:

Date: **Time:**

Latest pain relief given was.....**at****hrs.**

- Q1. Vocalisation**
eg: whimpering, groaning, crying
Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3 **Q1**
- Q2. Facial expression**
eg: looking tense, frowning, grimacing, looking frightened
Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3 **Q2**
- Q3. Change in body language**
eg: fidgeting, rocking, guarding part of body, withdrawn
Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3 **Q3**
- Q4. Behavioural Change**
eg: increased confusion, refusing to eat, alteration in usual patterns
Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3 **Q4**
- Q5. Physiological change**
eg: temperature, pulse or blood pressure outside normal limits, perspiring, flushing or pallor
Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3 **Q5**
- Q6. Physical changes**
eg: skin tears, pressure areas, arthritis, contractures, previous injuries.
Absent 0 Mild 1 Moderate 2 Severe 3 **Q6**

Add scores for 1 – 6 and record here

➡ Total Pain Score

Now tick the box that matches the
Total Pain Score

➡

0 – 2 No pain	3 – 7 Mild	8 – 13 Moderate	14+ Severe
------------------	---------------	--------------------	---------------

Finally, tick the box which matches
the type of pain

➡

Chronic	Acute	Acute on Chronic
---------	-------	---------------------

Dementia Care Australia Pty Ltd
Website: www.dementiacareaustralia.com

Abbey, J; De Bellis, A; Piller, N; Esterman, A; Giles, L; Parker, D and Lowcay, B.
Funded by the JH & JD Gunn Medical Research Foundation 1998 – 2002
(This document may be reproduced with this acknowledgment retained)



Takk for oppmerksomheten

Kilder

- Prognostic Significance of the “Surprise” Question in Cancer Patients Alvin H. Moss, M.D., June R. Lunney, Ph.D., R.N., Stacey Culp, et al. Journal of palliative medicine
- Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach [Murray, SA; Boyd, K. Palliative Medicine; London Vol. 25, Iss. 4, \(Jun 2011\): 382. DOI:10.1177/0269216311401949](#)
- **How accurate is the ‘Surprise Question’ at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5540432/>
- Clinical Signs of impending Death in Cancer Patients, Hui D, dos Santos R, Chisholm G et al, The Oncologist 2014; 19:681-687
- <https://tidsskriftet.no/2020/05/kort-kasuistikk/lungeembolisme-ved-covid-19>
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32240634/> Estimates of the severity of coronavirus disease 2019: a model-based analysis
- <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/spesial/norsk-forening-for-palliativ-medisin/aktuelt/2020/kommunikasjonstips-i-coronaens-tid/>, fra VITAL talk
- <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase>
- <http://www.helfoweb.com/morfinekvivalenter/>