

Forhandlinger om overgange til terminal pleje for ældre medicinske patienter – et empirisk studie

Heidi Bergenholtz, postdoc & klinisk sygeplejespecialist

Holbæk Sygehus & REHPA

Definition af palliativ indsats

*”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos **patienter** og **familier**, som står over for de problemer, der er forbundet med **livstruende sygdom**, ved at forebygge og lindre lidelse gennem **tidlig diagnosticering** og umiddelbar vurdering og behandling af **smerter** og andre problemer af både **fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art**” (WHO 2002)*

Niveauer i den palliative indsats:

- ❖ **Basalt niveau:** Foregår i den del af sundhedsvæsenet, som *ikke* har palliation som hovedopgave (sygehusafdelinger, hjemmesygeplejen og almen praksis).
- ❖ **Specialiseret niveau:** Varetages af den del af sundhedsvæsenet, som *har* palliation som hovedopgave (palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice).

(Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for den palliative indsats 2017)

Det basale palliative niveau

Det overordnede mål med organiseringen af den palliative indsats er at kunne tilbyde patienter med palliative behov og deres pårørende en **palliativ indsats af høj faglig kvalitet** tilpasset den enkelte, **uafhængigt af diagnose** og hvor patienten er i sit sygdomsforløb, samt hvor patienten fysisk befinder sig.

På sygehusafdelinger, der ikke har palliativ indsats som hovedopgave, foregår den basale palliative indsats **sideløbende med diagnostik og anden behandling og pleje** på alle niveauer.

(Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for den palliative indsats 2017)

Hvordan ser det ud med kvaliteten på det basale niveau ?

Baggrund

”Sygehuse er ikke for døende”

Kristeligt Dagblad 29. januar 2007

”Det er ikke rart at dø i Danmark ”

Politiken 3. oktober 2010

”De færreste hospitaler har tid til døende”

Kristeligt dagblad 19. februar 2014

”Umenneskeligt, uværdigt og uprofessionelt”

Jyllandsposten 2. november 2015

Baggrund for studiet:

- ❖ Mangel på tid og ressourcer (Gardiner et al. 2011; Sigurdardottir and Haugen 2008; Thompson et al. 2006a; Wotton 2005)
- ❖ Mangel på viden og færdigheder (Gill and Duffy 2010; Mohan et al. 2005)
- ❖ Mangel på kommunikation og teamwork (Wallerstedt and Andershed 2007; Hamilton and McDowell 2004)
- ❖ Mangel på privatliv samt larm i afdelingen (Payne et al. 2007; Hawker et al. 2006;)
- ❖ Mangel på personligt engagement (Costello 2001)
- ❖ Mangel på koordinerede og tidligt igangsatte palliative forløb (Gott et al. 2011; Dalgaard et al. 2010)
- ❖ Fokus på livsforlængende behandling (Gardiner et al. 2011; Dahlborg-Lyckhage and Liden 2010; Willard and Luker 2006)
- ❖ Begrænset adgang til indsatsen for non-maligne sygdomme (Hess et al. 2014; Boland et al. 2013; Lunney et al. 2003)

Formål med studiet:

1. At undersøge om organisering og evaluering af den basale palliative indsats på hospitalet kan beskrives ud fra eksisterende data
2. At undersøge sygeplejekulturen i medicinsk afdeling omkring den basale palliative indsats, med fokus på rammer, praksis og refleksioner
3. At undersøge interaktionen imellem organisation og kultur som betingelser for den integrerede basale palliative indsats, og hvis muligt, foreslå brugbare løsninger i ydelsen af palliativ indsats

Artikel 2/studie 2:

The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study.
Bergenholtz H, Jarlbæk L, Hølge-Hazelton B . International Journal of Palliative Nursing April 2015.
2;21(4):193-201

Formål: At undersøge sygeplejekulturen i medicinsk afdeling
omkring den basale palliative indsats, med fokus på rammer,
praksis og refleksioner

Metode: Etnografisk kulturstudie inspireret af James Spradley's 12 steps (Spradley 1979, 1980)

- ❖ Deltagerobservation på 3 medicinske afdelinger (N=156 timer)
 - ❖ Fokusgruppeinterview (N=2)
 - ❖ Individuelle interviews (N=4)

1. Den basale palliative sygepleje i et ”fix-it-setting”- den kulturelle scene

- ❖ En behandlingsorienteret organisation
- ❖ Fysiske rammer
- ❖ ”Fix-it” sygeplejersken
- ❖ Organisering af plejen

Fra feltnoter afdeling A:

”Oversygeplejersken vil gerne vide, hvad der skal ske med denne (døende) patient. Skal hun blive, skal hun hjem eller? Hvis hun skal blive vil hun gerne vide om hun kan færdigmeldes således, at kommunen skal betale for indlæggelsen. Oversygeplejersken spørger om der er nogen grund til, at patienten er indlagt og der svares nej. Dette betyder, at der ikke er nogen undersøgelser eller andet i vente”.

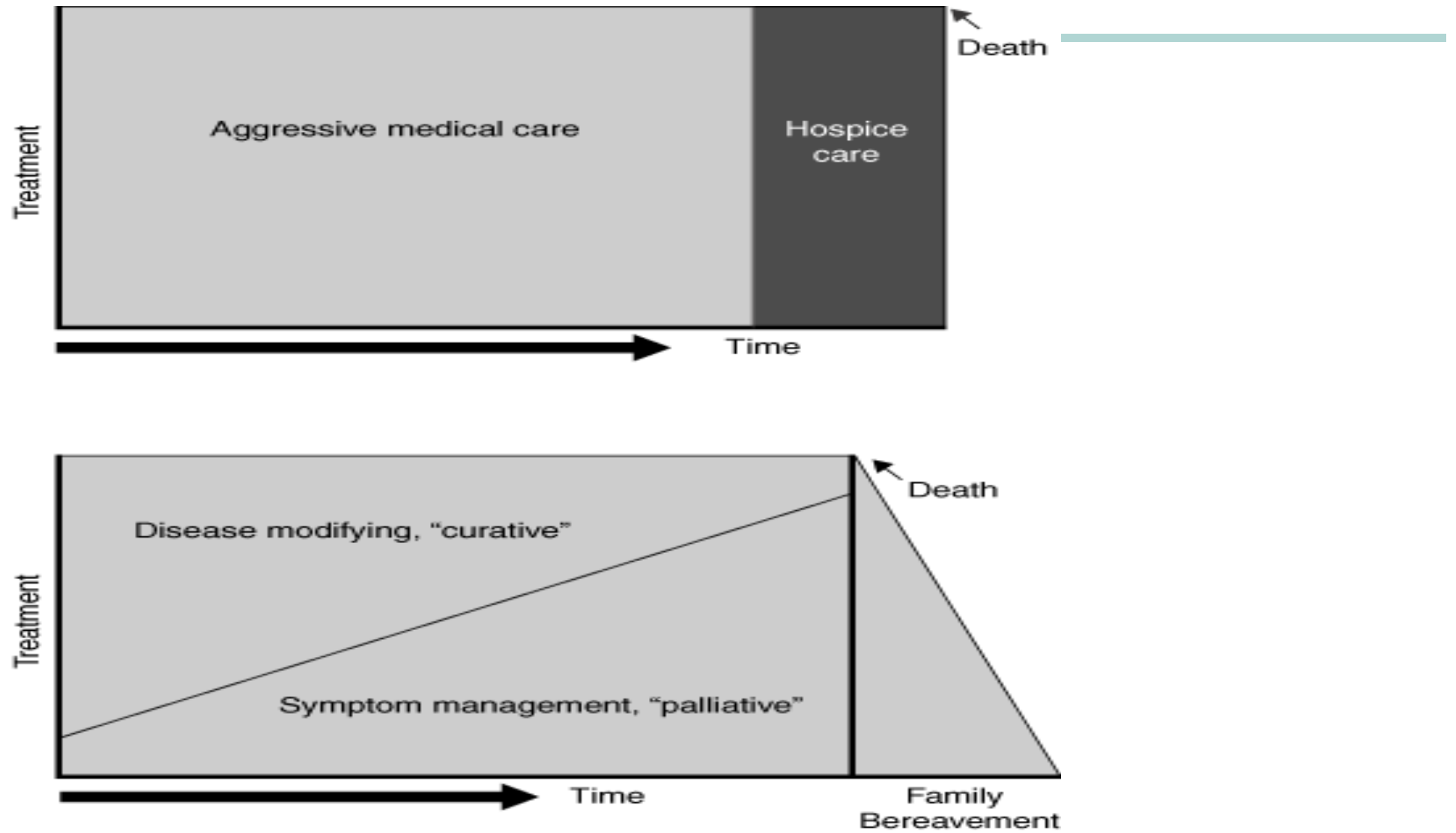
Fra feltnoter afdeling C:

“ En døende patient er i dag (fredag) tilset af en yngre læge. Han er bekymret over, at patienten ikke spiser og drikker og ordinerer anlæggelse af en nasal sonde. Sygeplejerskerne er forvirrede, da lægen der gik stuegang onsdag ”ordinerede” kærlig pleje til patienten. Men sonden lægges. Da jeg vender tilbage til afdelingen mandag viser det sig, at planen for patienten lørdag igen er ændret til kærlig pleje af afdelingens overlæge. Sygeplejersken er frustreret over, at det skifter sådan fra dag til dag alt efter hvilken læge der er i vagt”.

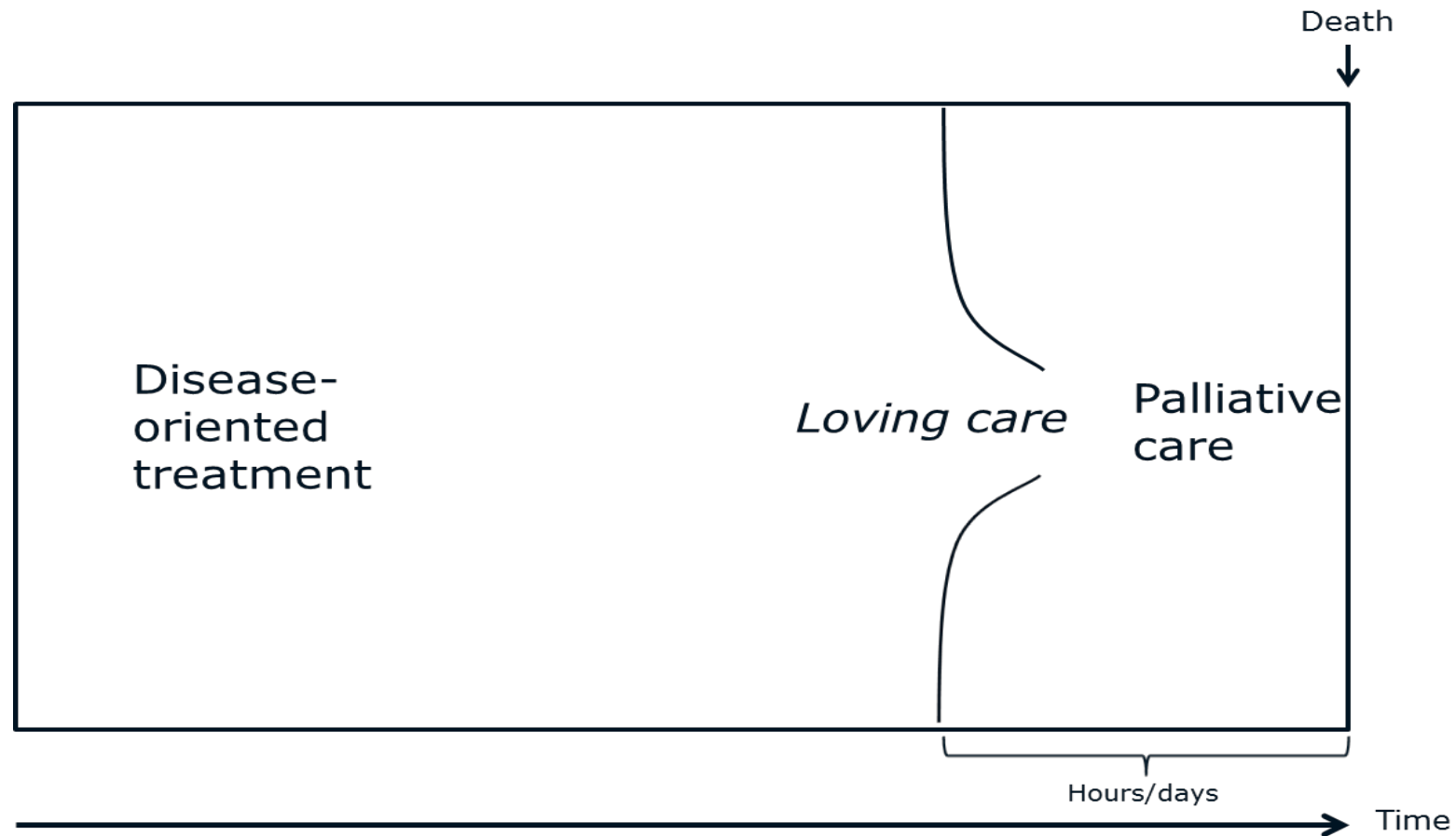
2. Overgangen til "kærlig pleje", og tilladelse til at udføre palliativ sygepleje – praksis omkring den palliative pleje.

- ❖ Slusen åbnes (palliativ pleje= terminal pleje)
- ❖ Kærlig pleje?
- ❖ Retningslinjer vs. "Hvad synes jeg selv"

Hvordan ser det ud med overgang til palliativ indsats?

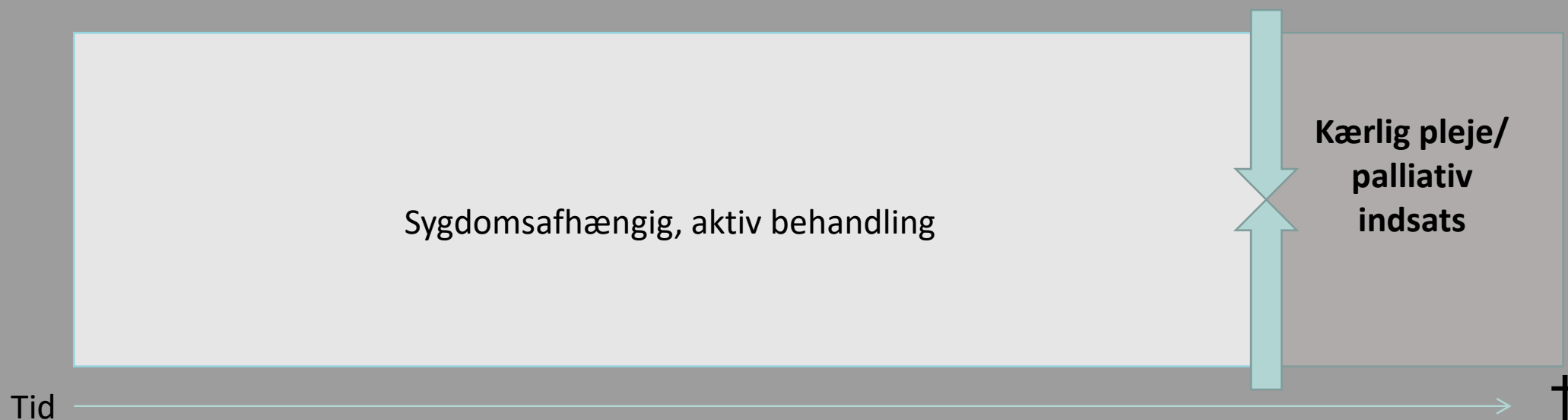


Adapted from Lynn & Adamson 2003 (with permission)



Hvad er kærlig pleje?

Palliativ indsats – hvornår?



The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study

Ref. Bergenholtz H et al. Int J Palliat Nurs. 2015 Apr 2;21(4):193-201

Oversat citat fra artiklen:

“Lågen, som åbnedes, for at sygeplejerskerne kunne yde palliativ omsorg, var stadig praktiseret som en overgang fra sygdomsorienteret behandling til kærlig omsorg, når døden var nært forestående.

Indholdet (kærlig pleje), der skulle til for at åbne lågen, kærlig omsorg, syntes at være kendt og forstået af alle de sundhedsprofessionelle i de medicinske afdelinger, som lig med ‘omsorg for den døende’, uden behov for yderligere afklaring. “

3. Potentialer for forbedring - refleksioner om den palliative praksis

- ❖ Palliativ pleje er mere end terminal pleje
- ❖ Den non-maligne patient
- ❖ Kompetencer og udvikling

Citat fra fokusgruppeinterview afdeling C

”Vi siger nogle gange det der til hinanden, havde det været en hund, så var den blevet skudt, ikke altså....fordi man lader ikke en hund gå igennem sådan nogle ting, så tager man den til dyrlægen og får en værdig død, ikke?”

Opsummering af fund:

- ❖ Kulturen omkring den basale palliative sygepleje ser ud til at være styret af behandlingsfilosofien hvilket efterlader et lille rum til den palliative indsats
- ❖ Basal palliativ sygepleje ser ud til at blive udøvet efter ældre plejemodeller udviklet til cancerpatienter
- ❖ Igangsættelse af basal palliativ sygepleje sker med begrebet kærlig pleje, som er et ureflekteret begreb uden defineret indhold
- ❖ Plejen ser ud til at være styret af personlige kompetencer og holdninger hos den enkelte sundhedsprofessionelle

Identificering af palliative behov

Hvem er de?

Hvor er de?

Hvornår er man "palliativ"?

Hvordan identificerer I patienter/borgere med palliative behov?

Målgruppe for palliativ indsats:

Målgruppen for palliative indsatser er alle voksne mennesker og patienter med **livstruende sygdom** samt deres nærmeste pårørende. Da målgruppen dermed er meget heterogen vil de enkelte forløb derfor adskille sig fra hinanden, alt afhængig af diagnose og patientens forudsætninger og individuelle ønsker.

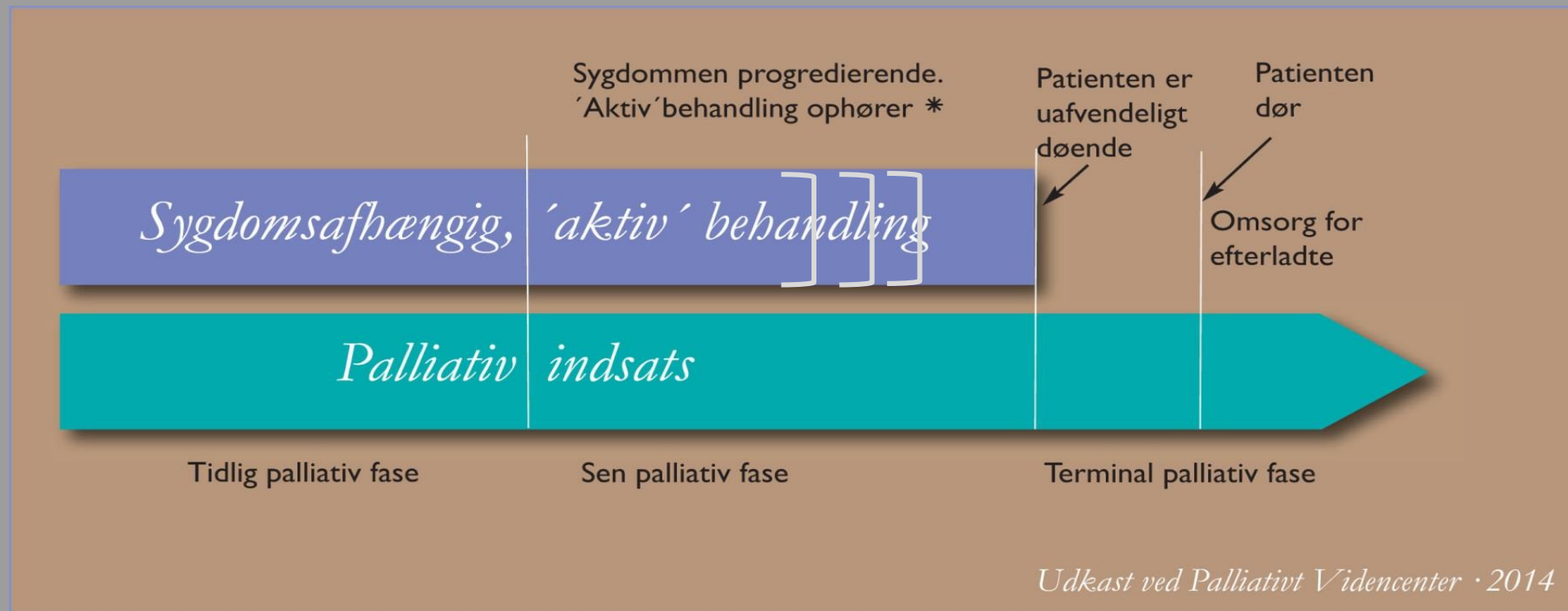
Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for den palliative indsats 2017

Faser i det palliative forløb:

- ❖ **Tidlig palliativ fase:** Den syge er fortsat i behandling med det mål at helbrede eller forlænge livet og få sygdommen under kontrol. Her kan palliativ behandling og rehabilitering være aktuel. Fasen kan vare flere år.
- ❖ **Sen palliative fase:** Livsforlængende behandling ikke længere muligt eller aktuelt. Behandlingen fokuserer på lindring, livskvalitet, pleje og omsorg. Fasen kan vare måneder.
- ❖ **Terminalfasen:** Den syge er døende, og det er ikke længere aktuel at give livsforlængende behandling. Palliation er det centrale behandlingsmål, og patientens levetid er begrænset til dage eller uger. Efter patientens død består palliativ indsats i eventuel støtte til efterladte

D4 Tværregional Retningslinje "Palliative faser og lindring af symptomer hos den døende patient"

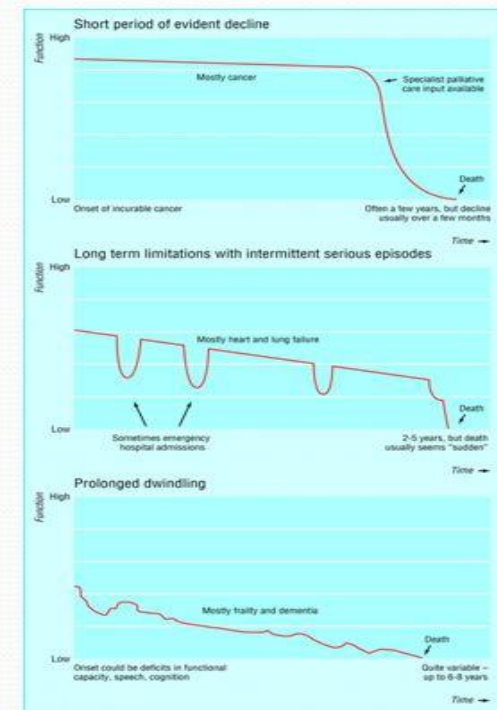
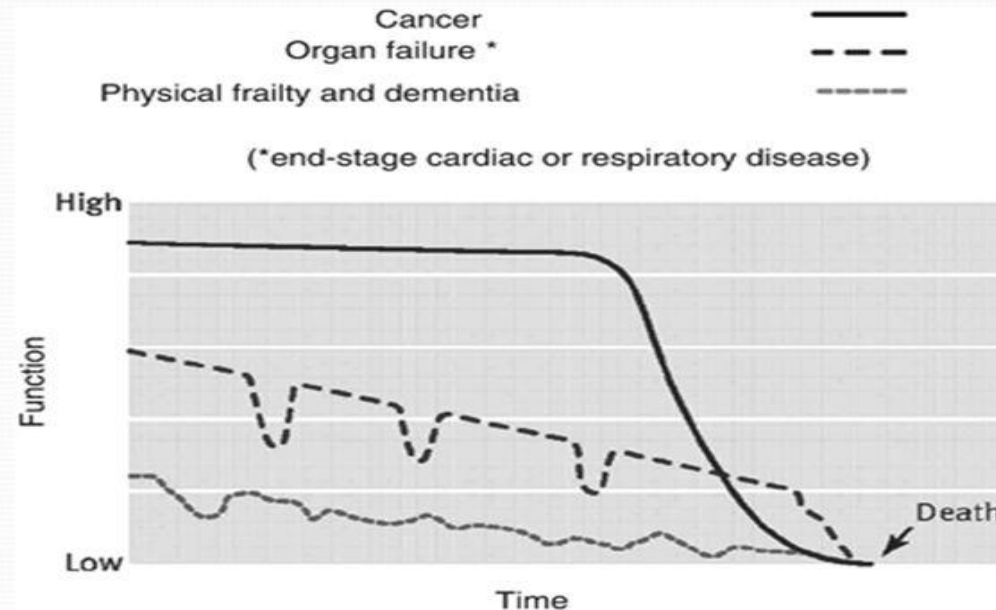
Palliativ indsats – hvornår?



* Den 'aktive' behandling målrettet sygdommen vil ophøre på et eller andet tidspunkt i den sene palliative fase

Hvad er livstruende sygdom?

Typical Illness Trajectories For Chronic Illness



Murray S A et al. BMJ 2005;330:1007-1011

Hvornår bliver man ”palliativ”?

Surprise-question:

”Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient døde indenfor de næste 6 - 12 måneder?”

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

The SPICT™ is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.

Look for any general indicators of poor or deteriorating health.

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility. (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- The person has had significant weight loss over the last few months, or remains underweight.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; difficulty with swallowing.

Urinary and faecal incontinence.

Not able to communicate by speaking; little social interaction.

Frequent falls; fractured femur.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.

Heart/ vascular disease

Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease; with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.

Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Other conditions

Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping or not starting dialysis.

Liver disease

Cirrhosis with one or more complications in the past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is not possible.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.
- Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.
- Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Please register on the SPICT website (www.spict.org.uk) for information and updates.

SPICT™, April 2017

SPICT - identificering

Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- ❖ Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- ❖ Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet. (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- ❖ Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- ❖ Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- ❖ Personen har haft et betydeligt vægttab over de sidste par måneder eller forbliver undervægtig.
- ❖ Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- ❖ Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

SPICT - identificering

Demens/skrøbelighed

- ❖ Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.
- ❖ Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.
- ❖ Urin- og afføringsinkontinens.
- ❖ Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.
- ❖ Hyppige fald; lårbensbrud.
- ❖ Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni

Tak!

hbz@regionsjaelland.dk