



Eldre og døden - åpenhet, informasjon og den gode samtalesen



Liv Wergeland Sørbye: soerbye@diakonhjemmet.no



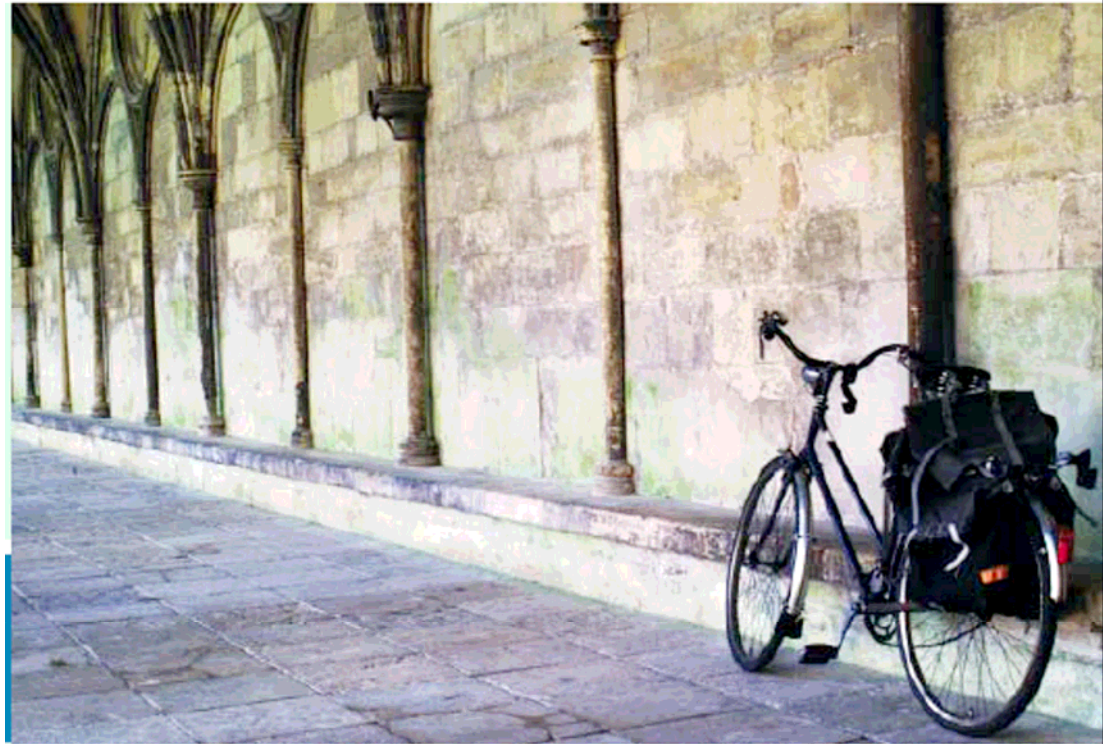
Diakonhjemmet Høgskole

Kommunikasjons-ferdigheter står sentralt, men ingen enkel oppskrift er gitt.

www.euro.who.int/



Better Palliative Care for Older People



FONDAZIONE FLORIANI





Klinisk kommunikasjon satsningsområdet på Universitetet i Oslo (1996)

- Klinisk kommunikasjon ble definert som samspillet mellom behandler og pasient/klient i helserelatert virksomhet.
- Evne til å skape tillit gir grunnlaget for en god samtale. En viktig del av treningen blir evne til å lytte og å tolke pasientens ytringer og kroppsspråk.



Den gode samtale – en etisk utfordring



- Det er ikke alle gitt å ha en medfødt evne til å kommunisere.
- Som helsepersonell er det etisk uforsvarlig å ikke forbedre sine ferdigheter i forhold til å kommunisere.

(fritt etter Wretmark 1983)



NOU 1999:2 Livshjelpsutvalget

- Livshjelpsutvalget anbefalte at hospicefilosofien skulle integreres i det norske helsevesen.
- *"Åpenhet om døden skal ikke påtvinges pasientene, men pasientene skal vite at dersom de ønsker det er det personer som er villige til å lytte til deres tanker, tvil og håp i livets slutfase."*



I legemiddelverket: Palliativ behandling
på sykehus og hjemme står det:

Det kreves at legen har **STORE** og
GODE kommunikasjonsevner!

www.legemiddelverket.no/upload/20013/publikasjon2-2001.pdf



Livshjelp skal være en del av det ordinære helsetilbudet

- **Hvilke spørsmål trenger dere svar på for å gi et bedre tilbud til døende og uhelbredelig syke?**

Stortingsmelding nr. 26 (1999 - 2000) om verdier for den norske helsetjenesten.



Mange informerer ikke den gamle om endring i sykdomsutviklingen fordi:

- Hørselen er meget redusert
- Stor kognitiv svikt
- Ikke evne til å uttrykke seg verbalt
- Den gamle viser tegn på depresjon
- "Pasienten skjønner det jo selv"

(Sørbye 1994)



Så lenge den gamle er i live finnes det ingen unnskyldning.

Vi skal gjøre alt for å forstå hvilke behov og ønsker den gamle har.

Bilde: Heures de Catherine des Cleves (ca 1400)





Innkomstamtalen er viktig

Bruk et moderne
vurderingsskjema.

Da er grunnlaget lagt
for videre oppfølging.

www.interrai.org





Ved tiltakende kognitiv svikt: Når skal en snakke om døden

- Fru R hadde utviklet demens over en 8 års-periode. Hun ble så innlagt i sykehus på grunn av lavt blodsukker. Hun nektet å spise og fikk innlagt PEG sonde.
- Datteren forteller: Vi hadde ikke diskutert hva mor selv ønsket når helsen hennes ble verre og livskvaliteten redusert. Vi hadde bare ikke hatt den samtalen, noe jeg angrrer veldig på.



Moren kom på sykehjem og ble stadig dårligere. Hun ble overlyttet til et Hospice. PEG sonden ble fjernet. Hun døde rolig uten plager en time etter datterens siste besøk - etter at de hadde gitt henne "tillatelse" til å dø:

"Det er okay, Mamma, dersom du ønsker å gå, så er det okay. Vi kommer til å klare oss bra, vi elsker deg, du kan gå."

Hurley A. Alzheimer Disease: "It's okay, Mama, if you want to go, it's okay". *JAMA*. 2002;288:2324-2331

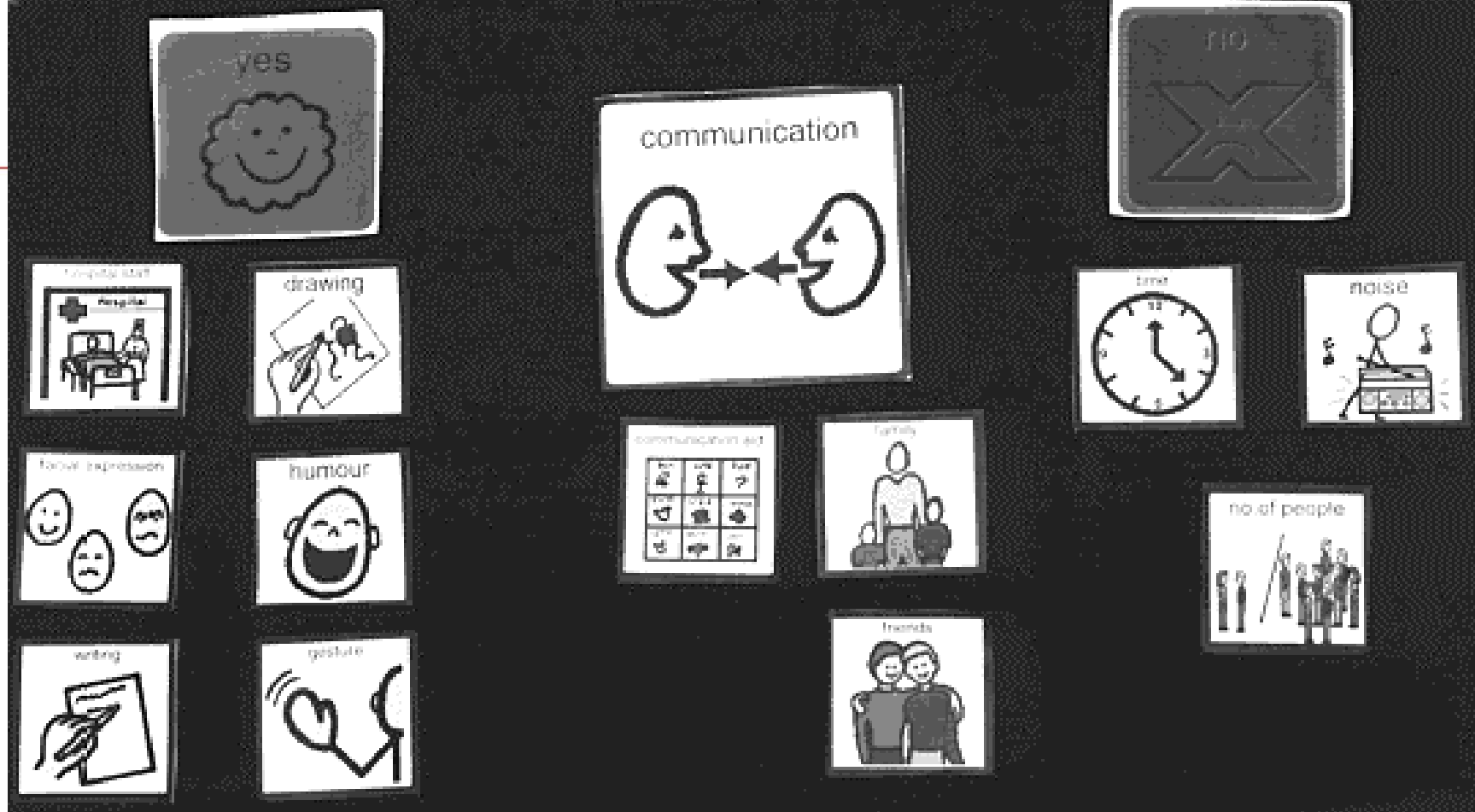




“Jeg vet hva jeg skal si, men jeg får ikke sagt det”

- *“Betty har alvorlig ekspressiv dysfasi etter en hjerneblødning. Hun var bekymret hvordan hun skulle klare å kommunisere når hun kom hjem. For å hjelpe Betty til å forklare hva hun følte ble det brukt billedbrikker.”*

(Murphy ET AL. Talking Mats™ 2005).



Betty likte:

- Tegning
- Ansiktsuttrykk
- Humor
- Skrivning
- Gestikulering

Betty opplevde at:

- Folk ikke ga henne nok tid
- For mye bråk
- For mange folk på en gang



Episoder av psykisk klarhet

(jfr. Normann 2001)

Samtaler med aldersdemente kan ofte fortone seg som enveiskommunikasjon.

En må vite hva den gamle er opptatt av enten det er reindrift eller fotball.

Da kan det hjelpe å bla i ei avis eller et fotoalbum.

Det tilsynelatende mimikkfattige gamle ansiktet får liv og det lyser i de ellers litt matte øynene.



Kan bilder brukes når ordene er borte i kommunikasjon om døden?

- Om mulig bruk bilder fra den gamles egen familie
- Bilder fra den gamles nærmiljø: kirke, kirkegård, gravstøtte etc.





I møte med den alvorlig syke må vi:

- Lytte
- Være saklige
- Oppriktige
- Vennlige
- Oppmerksomme
- Oppmuntrende
- Bry oss





Enkle grunnprinsipp

(jfr. Wretmark 1983)

- Begynn med en åpen invitasjon
- Tenk aldri på hva du selv skal si når pasienten stanser
- Lytt og legg merke til følelsesmessige reaksjoner



Fremmer kommunikasjon

- Åpne spørsmål
- Oppmuntring
- Legge merke til hint
- Refleksjon
- Klargjøring
- Empati
- Konfrontasjoner - utfordringer



Fremmer kommunikasjon forts.

- Informasjon
- Oppsummering av problemer
- Pasientens spørsmål
- Drøfte handlingsplanen



Hemmer kommunikasjon

- Normalisering - stereotype kommentarer
- Falske beroligelser
- Uhensiktsmessige råd/veiledning
- Lukkede, ledende og mange spørsmål
- Overse



Hemmer kommunikasjon forts.

- Underkjenne/uenighet
- Si seg enig i
- Forsvar
- Endring av tema
- Generalisering
- Sleive i vei
- Personlig pludring/prat



Musikk som terapeutisk hjelpemiddel i sykehjem (Myskja 2005)





Hvor dør vi?

- Sykehus: 40%
LOS: Mn= 11 døgn MO= 1 døgn
- Sykehjem: 39%
- LOS: Mn 2.5 år
- Hjemme: 15% (inkludert uventet dødsfall)

Å dø i sykehus, gir liten tid til refleksjon



Informasjon når kurative behandling ikke fører frem (Friedrichsen 2000)

- Døden er nå en definitiv realitet. Pasienten er også mer fysisk affisert av sykdommen. Dette er viktig å konstatere når en skal gi informasjon om at behandlingen ikke har noen hensikt.
- Det er klokt av legen/sykepleieren å spørre hvordan den gamle opplever situasjonen. Det er viktig å gi den gamle anledning til å delta, men også for å gi legen en bedre anledning til å skreddersy sitt budskap.
- Pasientens egne ressurser og tidligere kunnskaper om sykdommen er viktige for i hvilken grad pasienten har kapasitet til å ta del i samtalen.



Vurderingsinstrumentet RAI- palliative care

- Her innehenes informasjon om den gamles ønsker og behov i forhold til symptomlindrende behandling, psykososial kontakt og konkrete pleiebehov. Dette gir grunnlag for en individuell plan for den siste tiden og kan være et viktig juridisk dokument.

(soerbye@diakonhjemmet.no)

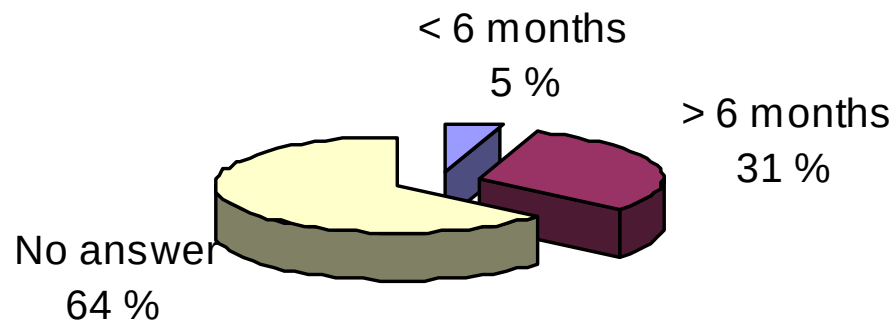
Forventet levetid

Personalet må ha et så godt klinisk skjønn at de kan vurdere forventet levetid

- Er pasienten i sluttfasen?
- Har han < 6 måneder igjen å leve?
- Har han > 6 måneder?



Forventet levetid N=124



(Sørbye, Bondahl, Nybø 2005)



Åpenhet om døden?

Pasientene på sin side verbaliserte i stor grad sin dårlige prognose.

Resultatene fra denne undersøkelsen viste en tvetydighet som bør tas på alvor.

Pasientene ga uttrykk for at de visste at de var alvorlig syke, mens personalet var meget tilbakeholdende.

(Sørbye, Bondahl, Nybø 2005)

A red rose with a green stem and leaves is positioned next to a white pen. The rose is in the upper right quadrant, and the pen is in the upper right corner. The background is a light, textured surface.

1. Før seremonien

Det er tankevekkende at et begravelsesbyrå kan hjelpe den gamle med å planlegge livets slutt.

Har vi som arbeider i helsetjenesten noe å lære?

www.fonusnet.no



Den syke ønsker ikke raske råd - men ønsker å bli lyttet til!

- Du kan være en "dørlukker"
- og en "døråpner"

(www.frimurer.no)



www.alternativ.no



En "dørlukker" er et utsagn som stenger for en positiv utvikling av en samtale.

- 1. Det går nok over - du er nok bedre i morgen. (bagatelliserende)
- 2. Du klarer det nok, du kan nok holde ut, du som er så sterk....(gir ros på en måte som avviser problemet)
- 3. Det skulle ta seg ut - at du bare gir opp (latterliggjøring)



En "døråpner" er et utsagn som tar den syke og hans sykdom på alvor.

- 1. "Så leit å høre at du har det slik . . ." (viser at du lytter og tilskriver utsagnet både betydning og medfølelse).
- 2. "Jeg skjønner at du har det spesielt ille akkurat i dag . . ."
(Vi har registrert den sykes skiftende sinnsstemning, noe som viser aktiv lytting).
- 3. "Har du lyst til å si mer om dette?" (viser aksept og forståelse, inviterer til å gå videre og viser ønske om å hjelpe, og åpner muligheten for å fokusere på andre ting enn sykdom).



Budskapet

- Hvilken informasjon har jeg som pasienten trenger for å treffe riktige avgjørelser for sykdommen og livet sitt?
- Hvordan kan jeg støtte ham så han erkjenner sine egne muligheter i tiden som kommer?



Når døden er uunngåelig

- Når en erkjenner at døden er uunngåelig kan en slippe å bruke energi og krefter på å finne nye vidundermedisiner eller alternative behandlingsformer. Håpet om å bli frisk er ikke lenger realistisk. Håpsdimensjonen endrer seg. Nå gjelder det ikke bare livet før døden, men også livet etter døden. Åpenhet om døden gir et bedre utgangspunkt for de etterlattes sorgarbeid.



Den gode samtalen skal gi rom for:

- Ønsker om å avslutte viktige anliggende
- Testament
- Tanker om begravelse
- Avskjed
- Tros og livssynsspørsmål
- Håp



Den gode samtale er:

- ikke avhengig av:
tid og sted
- en kontinuerlig prosess
- med på å skape trygghet og tillit
- først og fremst der hvor den gamle og hans nærmeste er samlet



www.nasjonalforeningen.no



Munch 1893



Grenselandet mellom liv og død

- Bestefar lå syk hjemme. En av de siste dagene han levde , ropte han. ”Hva er det for et barn som ligger der”, idet han pekte ned på sitt høyre ben. Familien som var ved senga trodde at det var feberfantasi og svarte at han så feil og at det ikke lå noen ting der. Da han var død og skulle begrades spurte presten om lov til å legge et dødfødt barn fra en av nabogårdene i kista hans ned ved beina. Å slik ble det. Først etter begravelsen husket familien at dette hadde bestefaren sett før han døde.

Amundsen 2000



- Amundsen AB. ...alle like, både fattige og rike? Borgar sysselmuseum. 2000.
- Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older people. WHO Europe 2004. www.euro.who.int/ accessed 8.8.06.
- Ferrell BR. Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-Life Care. J Palliat Med. 2005;8 Suppl 1:S22-9.
- Friedrichsen M. et al. Cancer Patients' Perceptions of Their Participation and Own Resources after Receiving Information about Discontinuation of Active Tumour Treatment. Acta Oncol. 2000;39(8):919-25.
- Frimurer orden. Omsorg ved livets slutt. <http://www.frimurer.no/omsorg5.htm>
- Gustavsen T. Trio Changing places. 2003.
- King JT et al. A failure to communicate: patients with cerebral aneurysms and vascular neurosurgeons *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* 2005;76:550-554. Hurley A. Alzheimer Disease: "It's okay, Mama, if you want to go, it's okay". *JAMA*. 2002;288:2324-2331
- Murphy et al. Enabling frail older people with a communication difficulty to express their views: the use of Talking Mats™ Health & Social Care in the Community. Volume 13 Page 95 - March 2005.
- Myskja A. Bruk av musikk som terapeutisk hjelpemiddel i sykehjem. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 1497-9.
- National Consensus Project: National Consensus Project: Clinical Practice Guidelines for Palliative Care. 2004 www.nationalconsensusproject.org (accessed 8 .8 2006).
- Norges offentlige utredninger. Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1999.
- Normann K. Doktorgradsavhandling. Umeå 2001.
- Palliativ behandling i sykehus og hjemme. www.legemiddelverket.no/upload/20013/publikasjon2-2001.pdf
- Sørbye LW. Den gamle skjønner det nok selv." Sykepleien fag-tidsskriftet 1994; (6) 53-55.
- Sørbye LW, Søberg AI S., Nybø E. Hva kjennetegner pasienter i en kreftavdeling versus palliative avdeling? - en kartleggingsstudie ved hjelp av det internasjonale vurderingsverktøyet RAI-PC. Omsorg - Nordisk tidsskrift for palliativ medisin 2005 (3) 48-57.
- Wretmark, G., Andersson Wretmark, A. & Ludvigsson, J. (1983). Etik i vården teori, praktik, forskning. Lund: Studentlitteratur.
- <http://www.talkingmats.com>
- www.fonusnet.no
- www.interrai.org