

NJURMEDICINSKT VÅRMÖTE

Trollhättan 11-13 maj 2014



Välkomna tillbaka



Att leva med hemodialys nära livets slut

Lena Axelsson
Leg sjuksköterska, Med Dr

Njurmedicinskt vårmöte 12 maj 2014



Thesis for doctoral degree (Ph.D.)
2013

Living with haemodialysis
close to death - patients'
and close relatives'
experiences

Lena Axelsson



Karolinska
Institutet

Bakgrund

Patienter i hemodialysbehandling (HD):

- Hög symtombörda*
 - Flertal andra sjukdomar
 - Ökande ålder (> 66 i HD)
 - Sänkt livskvalitet
-
- Förlänger hemodialys livet eller förlänger döendet?

*Yong et al 2009, Claxton et al 2010, Santoro et al 2013

Bakgrund

Mortalitet HD:

- Årlig mortalitet 20-25 % av patienter
- HD start över 65 år: förväntad överlevnad <5 år
- Äldre patienter med flertalet komorbiditeter – överlevnad med HD ej längre än med konservativ behandling?*
- Till stor del orsakat av komorbiditer
- Upphörande av dialysbehandling föregår ca 16 % av dödsfall

* Brunori et al 2007, Murtagh et al 2007, Carson et al 2009

Motiv för avhandlingen

- Många patienter i HD behandling har flertalet kroniska progressiva sjukdomar och lider av en hög symtombörda
- Den komplexa situationen med sjukdom och livslång behandling påverkar även närstående
- Fokus på dialysenheten är livsuppehållande behandling med avancerad medicinsk teknik - vård i livets slutskede kan bli försummad
- Många patienter i dialysbehandling lever sitt sista år
- Mer kunskap behövs för att förstå behovet av, och förbättra, vården av svårt sjuka patienter som lever med HD nära livets slut och deras närstående

Övergripande syfte

Att öka förståelsen för och kunskapen om att leva med hemodialys nära livets slut utifrån patienters och närståendes erfarenheter

Identifiera faktorer för hur vården mot livets slut kan förbättras

Nära livets slut



Fyra delarbeten

I Living with haemodialysis when nearing end of life.

Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B. (2012). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 45-52.

II Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life.

Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Klang, B. (2012). *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2149-2159.

III Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life.

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Andreassen Gleissman, S.
(*Journal of Clinical Nursing* – publ on line early view)

IV End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives.

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Andreassen Gleissman, S. (*manuscript*)

Delarbete I-II patienter (vid inklusion)

- 4 dialysmottagningar
- Flertal andra sjukdomar
- 5 män, 3 kvinnor
- Ålder 66-87 (78) år
- 3 bodde ensamma,
5 med make/maka
- Alla bodde i eget hem
- Hemodialys 1-7 år

hjärtsjukdom,
perifer
kärlsjukdom,
malnutrition,
diabetes,
tidigare stroke,
cancer

Nära livets slut

- klinisk bedömning svårt sjuk och möjligen i sitt sista levnadsår
- av ansvarig njurmedicinare och dialyssjuksköterska
- protokoll – symtom, komorbiditeter, komplikationer
- ej på transplantationslista

Delarbete I-II, intervjuer patienter

↓ kvalitativ intervju (31)

“Berätta om dina erfarenheter av att leva med sjukdom och hemodialys”

Dag fri från dialys

De flesta intervjuerna (26) i deltagares hem



Kvalitativ analys (intervjuer ca 33 timmar - 230 000 ord)

Delarbete III-IV, deltagande närstående

- 3 dialysmottagningar
- Närstående, angiven i journal, till avliden patient som hade behandlats med hemodialys och var svårt sjuk
- 14 deltagare (2 döttrar, 1 son, 1 syster, 9 fruar, 1 make)
- Ålder 48-93 år
- Makar hade varit gifta 45-60 år

Delarbete III-IV, deras avlidna familjemedlemmar/ patienter i HD

- Flertal sjukdomar
- 9 män, 5 kvinnor
- Ålder 71-87 (80) år
- Hemodialys upp till 12 år
- 4 månader före sin död
bodde 11 i eget hem
(2 heltid, 1 deltid på institution)
- En dog hemma

hjärtsjukdom,
perifer kärlsjukdom,
parkinson
malnutrition,
diabetes,
cancer

Delarbete III-IV, intervjuer närstående

Retrospektiv intervju

3-13 månader efter familjemedlemmens död

”Berätta om din makes (mors etc) sista tid”

Kvalitativ analys av intervjutext (23 timmar - 216 000 ord)

Exempel analys

Meaning units	Condensation	Code	Subtheme	Theme
Det går åt ett håll, det är som det är, man är ju så pass gammal också, så det är inget märkvärdigt så det går väl det också	Accepterar livets slut vid hög ålder	Framtid är död/ Acceptera att närmar sig döden	Looking upon death as natural	Adapting to nearing death
Vi är så gamla också, vi får räkna med att det är tidens gång att vi en dag skall lämna in	Att dö är tidens gång	Dö är tidens gång		
Ju längre man lever ju äldre blir man, det är oundvikligt att bli gammal, det är inget att göra åt	Att leva innebär att bli äldre	Närma sig döden ingår i livet		
Det tar ju slut någon gång, jag vet inte vad medelåldern ligger på, man ser när de är födda när man tittar på dödsannonser	Läser dödsannonser och reflekterar över åldern när livet tar slut	Ledtrådar om döden	Preparing to face death	
man måste vara beredd på det också, man försöker förbereda, se till att fru och barn har det ordnat för sig så att de klarar sig utan mig	Vara beredd på döden och ordna för familjen	Förbereda sig		

Resultat

av analys av intervjutext patienter och närstående

I ett gränsland av att leva och att dö

- Lever nära döden - flera dimensioner
- Livet närmar sig sitt slut
- Existens beroende av dialysbehandling
- Kroppens tilltagande skröplighet - och hot om akuta komplikationer –komorbiditeter
- Medpatienters tillstånd och död

Man ser andra patienter på dialysavdelningen
som har problem
och man märker hur de tacklar utav
och
man hoppas att det inte blir en lång period
man tänker
vad kommer att hända mig
hur kommer slutfasen att vara.
det funderar man ju på

Delar gränslandet

- Patienter och närstående fokuserar på livet
- Osäkerhet - början på livets slut – och dödsorsak
- Osäkerhet kan komplicera och utmana kommunikation och interaktion
- Närmandet av livets slut bekräftas eventuellt inte – planeras inte
- Gränssituationen vid upphörande av HD behandling- döden blir säker

Lidande i gränslandet

- Lidande av tilltagande hinder och konsekvenser av den försämrande kroppen - tilltagande förluster och hot
- Hot mot jaget, varande och existens – relaterat till sjukdom, behandling interaktion med andra – även vårdpersonal
- Lidande – samtidigt med försoning och välbefinnande

Symtombörda

- Betydelse av symtom
- Försummad – då även personen
- Närstående förståelse för patienters beslut om HD avslut – pga lidande av symtom
- Reflektioner om meningen med ett liv med HD

”man får väl ta bort benen så småningom,
det tänker jag mycket på..... också...
därför så kan man undra vad lever man för,
bara för smärtor... egentligen”

”det tar ju inget slut det här, för det kommer
att fortsätta, och fortsätta, och fortsätta
och jag blir ju aldrig bra, jag slipper aldrig
dialysen...

kvällen innan jag åker (till HD) tänker jag att vad
är det för mening egentligen att jag åker”

Att vara underordnad kroppens tilltagande skröplighet

- Att känna en trötthet som tar över livet
- Att tolka kroppens tilltagande skröplighet
”Inte få/tillåtas åldras i fred”
- Att känna sig fångad
- Förändring av det sociala livet
- Tilltagande beroende av andra

Om frugan blir dålig, då klarar jag mig inte. Det är det som oroar mig mest faktiskt . Du får inte bli sjuk, säger jag åt henne.

När jag är som besvärligast, det är ju inge värt att leva säger jag då... Prata inte så där säger min fru. Men man får den där känslan ibland att man är bara till besvär

Patienters strävan efter bibehållen värdighet - strävan bibehålla kontroll *och* känslan för jaget/identitet

- Be om blodprov
 - Undanhålla information
 - Komplex - förtroende och farhågor
 - Känna ansvar för helheten
-
- Distansera förändrade kroppen
 - Tala om tidigare dagar
 - Bidra i nuet
 - **Och** att vara lyssnad till och känna sig respekterad

“Jag tycker inte att det är människovärdigt
att inte få göra som jag tycker själv i det fallet
jag kan ju dö när som helst
och jag kan ju inte ha speciellt lång tid kvar ”

Närstående strävar efter balans och välbefinnande

Utsatt och sårbar situation när följer den sjuke mot livets slut

- Strävan efter att stödja och vara hjälpsam utan att skada den sjukes jag
- Behöva ökande styrka och resurser
- Balansera viljan att hjälpa med det egna pågående livet
- Ökande ansvar innefattande dilemman
- Strävan efter ett gott liv tillsammans i nuet
- Leva med medvetenhet om döden

Omsorg – mening och styrka

Behov av professionellt stöd:

Information

Samarbete

Bekräftelse

Praktiskt stöd

Dotter

Det kändes som att, ju mera sysslor jag tog, ju mera sysslor fick jag.

Ja, för man visste också att jag gjorde det. Jag fixade det.

bland var jag väldigt ledsen och väldigt trött

Fokus på livet nära döden

- Fokus på att leva i nuet
- Strävan efter att glädjas i livet
- Patienter acceptans och försoning en pågående process – nya förluster och nya utmaningar
- Närstående – tolerans/acceptans för det förändrade livet bidrar till att finna glädje i livet - i strävan efter balans och välbefinnande

*När situationen **inte kan** ändras – försoning hjälp att finna mening i livet*

Patienter

Det finns ju ingenting att göra
då måste man ju acceptera läget alltså
hur tokigt det än är

Så det är svårt att acceptera
men jag sa ju det att jag har ju accepterat
men det är jobbigt alltså

Nu är jag glad för det jag lyckas göra
jag har en annan inställning



Vi försökte göra de här små
stunderna till någonting annat
än dialys och trötthet.

Vi levde i nuet. Ja.
För vi hade det bra där.

Närstående

Gränsland av att leva och att dö – med komplexitet gällande medvetenhet och osäkerhet kring döendet

- En lång period av osäkerhet
- Hot om död sedan dialysstart
- Tankar och känslor fluktuerar – i en lång existentiell kamp
- Anpassa sig till dödens närhet – *och* tränga undan tankar på döden
- Subtil balans – medge dödens närhet och bekräfta återstoden av livet

Någon gång tänker jag att,
jaha,
är det här så att säga sista resan,
om jag åker ambulans till sjukhuset
eller
hur kommer det att kännas

Jag är ju också så gammal
att jag vet om
att det är många som inte kan vara med så
här länge

Jag vill inte tänka så där långt

Jag vill bara att det går en vecka i taget så där
och orka med dialys

Det är flera (medpat) som har dött under de här åren
och jag vill inte tänka på sånt där
utan tänka på att ha det så bra som möjligt

...och då undrar jag vilken dag är den där

är det när jag inte kan gå

att jag får en infektion som de inte hittar
tar inte medicineringen (har ej effekt)

och man då

man tappat intresset för att göra någonting kanske
och

ja

man kan inte göra mycket åt det

jag hoppas att det inte blir för långdraget

Komplexitet kring medvetenhet för närstående

- Hot om död sedan dialysstart
- Ändå svårt att förstå dödens faktiska närhet
- Alarmerande kritiska perioder/incidenter –
men upprepad återhämtning
- Kan känna sig oförberedd trots medvetenhet
om döden

Komplex kommunikation och interaktion i gränslandet

- Patienter och närstående kan undantränga tankar på döden och oro
- Bibehålla subtil balans... bekräfta livet- döden
- Närstående känna uppgift vara uppmuntrande
- Hänsyn till varandra – ej öka börda
- Vara ensam med existentiella tankar
- Efter döden önskade en del närstående att de hade talat mer om existentiella frågor

Patient

Ja, jag vet inte om det är,
att man skall förbereda sig kanske för
för framtiden
och förbereda kanske andra
jag vet inte
jag känner mig inte riktigt klar på hur jag skall tackla det där
Ibland för mig själv alltså så tänker jag på det
men
jag kan nog inte prata med någon annan om det

Fru

Vad tror du att du hade velat göra annorlunda då?

Varit snällare...förstått mig mera på... fått honom att öppna upp sig mera och berätta för mig... hur han kände, om han var rädd.

Hade jag gjort det så kanske jag hade kunnat hjälpa honom mera.

Patienter uttryckte bristande kommunikation med vårdpersonalen

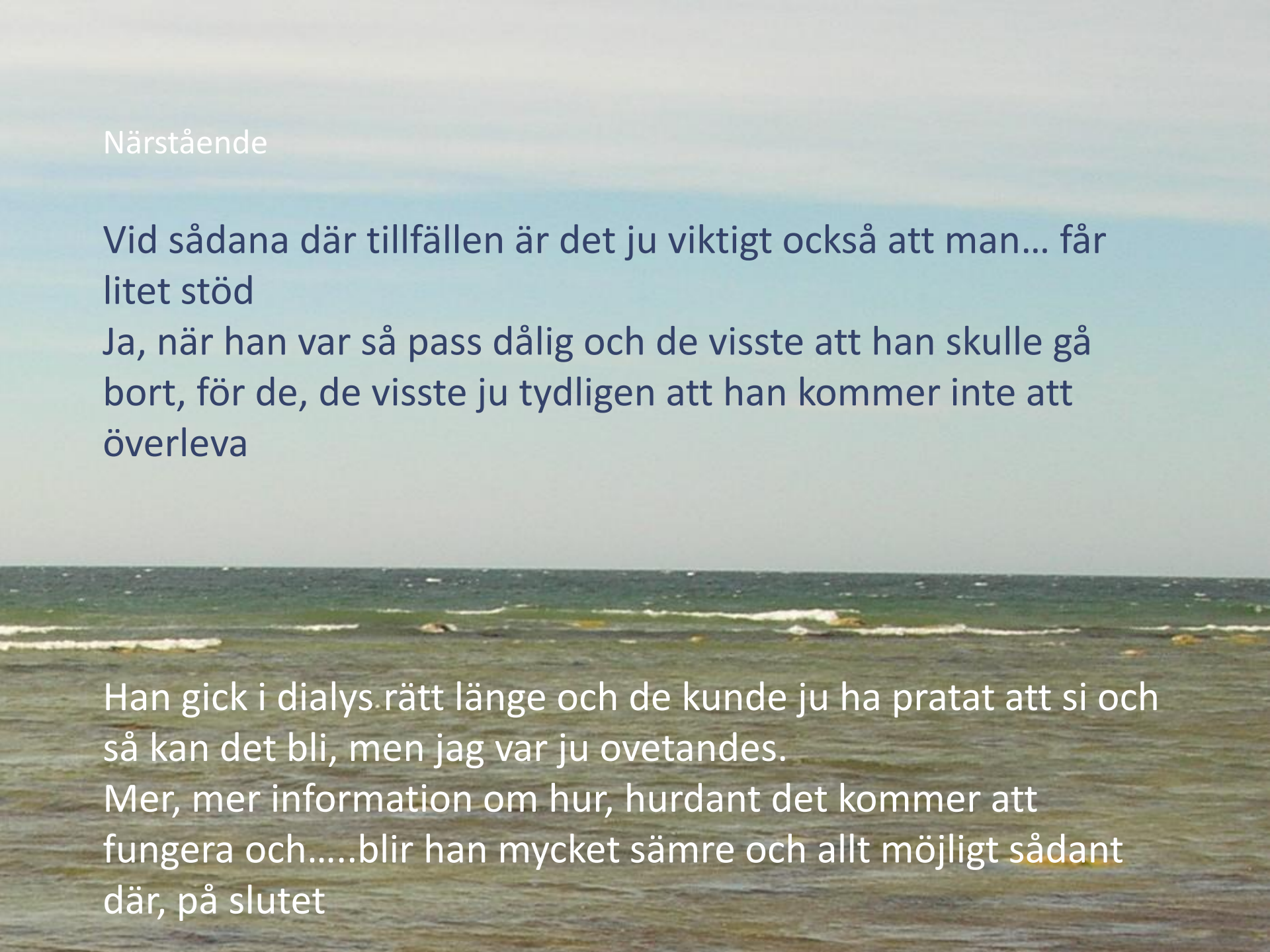
- Tvekan och osäkerhet angående att tala med vårdpersonal om döden och döendet
- Svårt att ta upp existentiella frågor
- Vikten av förtroende och kontinuitet
- Vårdpersonal - fega eller hänsynsfulla?

Forts. Patienter uttryckte bristande kommunikation med vårdpersonalen

- Farhågor att frågor om HD avslut kan missförstås som önskan att avsluta behandling
- En social roll att "vara en glad patient" - maktskillnad i social relation
- Tystnad på dialysavdelningen
- Vårdpersonal – andra sysslor att ägna sig åt (eller undvikande?)

A landscape photograph showing a field of tall, green grass with some yellow wildflowers in the foreground. In the background, there is a line of trees with varying foliage, some green and some bare, under a pale sky. A body of water is visible behind the trees.

Jag frågade vad som händer om jag lägger av med det här
då tittade han bara på mig
"du dör"
sa han och gick
Ja det visste jag väl
tänkte jag för mig själv



Närstående

Vid sådana där tillfällen är det ju viktigt också att man... får
litet stöd

Ja, när han var så pass dålig och de visste att han skulle gå
bort, för de, de visste ju tydligen att han kommer inte att
överleva

Han gick i dialys rätt länge och de kunde ju ha pratat att si och
så kan det bli, men jag var ju ovetandes.

Mer, mer information om hur, hurdant det kommer att
fungera och.....blir han mycket sämre och allt möjligt sådant
där, på slutet

HD upphörande

-som en hypotetisk möjlighet (study I-II)

- Dialysavslutning som en hypotetisk möjlighet – och inte som ett verkligt och lugnande alternativ
- Attityder kan ändras över tid med försämring
- Både mer positivt och mer negativt
- Frågan från personal – kan vara provokativ

Förlänga livet i förhållande till att bibehålla
välbefinnade – att förlänga livet var ej alltid av
avgörande betydelse

Patient

Jag vill ju på sett och vis inte leva längre alltså
med sådan här som jag vet
att jag inte blir bra igen
men å andra sidan
så vill man ju inte dö heller precis

Patienter och närstående inför frågan om upphörande av dialysbehandling (studie III-IV)

- Att tillåta att livet tar slut
- Ett sätt för patienten att återfå kontroll och självbestämmande efter en period av förlust av kontroll och lidande
- Patientens självständiga beslut
- Fråga/ antydning från läkaren
- Värde ifrågasatt?

Dotter återger mors ord



”Nu tycker dom att jag har varit där länge,
nu vill de inte att jag skall vara kvar längre.
Nu vill de att jag skall...”
Ja, för hon visste ju att då skulle hon dö.

Fru

“Nej jag struntar i det där” (åka till dialys) sa han.

Ja men det kan du ju inte göra sa jag för, nu måste vi ju leva ett tag till.

Men jag förstod honom också
för jag såg att han kom hem trött och mådde sämre
och sämre varje gång han kom hem

Dotter

Ja, man måste få veta som patient, att jag har den möjligheten att bestämma över mitt liv.

Att jag har rätt att säga att nu vill inte jag det här längre.

För då kanske man tänker, nej men nu är jag inne i det här kretsloppet, jag har ju tackat ja till dialysen.

Så, frågan är inte fel, utan det är mera att i den här situationen som hon var, så hade jag velat bli förvarnad (att mamman fick frågan)

Make

Då var det en läkare som frågade henne om hon tyckte att det var någon mening att leva längre ...(*gråter*)...De frågade om, om hon ville och då svarade hon "Jag skall fundera på det"

De pratade med mig också. Då sa jag, nej, jag kan inte bestämma, det får hon göra.

Senare samma dag, kanske fyra timmar senare då sa hon, "Nej, jag orkar inte längre. Nu slutar vi".

Närstående själva ställs inför frågan om HD upphörande

- När patienten ansågs för dålig för att delta
- *Dialog* mellan läkare och familjen
- Ultimatum snarare än möjlighet – otillräckligt med tid för reflektion
- Önskan om tidigare inbjudan till samtal om situationen med sjukdom
- Att fatta rätt beslut vid rätt tid
- Värdig död

The background of the image is a vibrant green field, likely a meadow or pasture. In the upper right corner, there are several thin, vertical tree trunks. Scattered throughout the field are numerous grey, rounded rocks of various sizes. The grass is a mix of bright green and some darker, shadowed areas, suggesting a sunny day with some overcast patches.

Just det här återkommande med att folk säger åt oss att,
att mamma skall sluta med..... behandling.
Det är det jag har reagerat på
att de har liksom inte bjudit in oss till något samtal
och diskuterat att mamma är så dålig

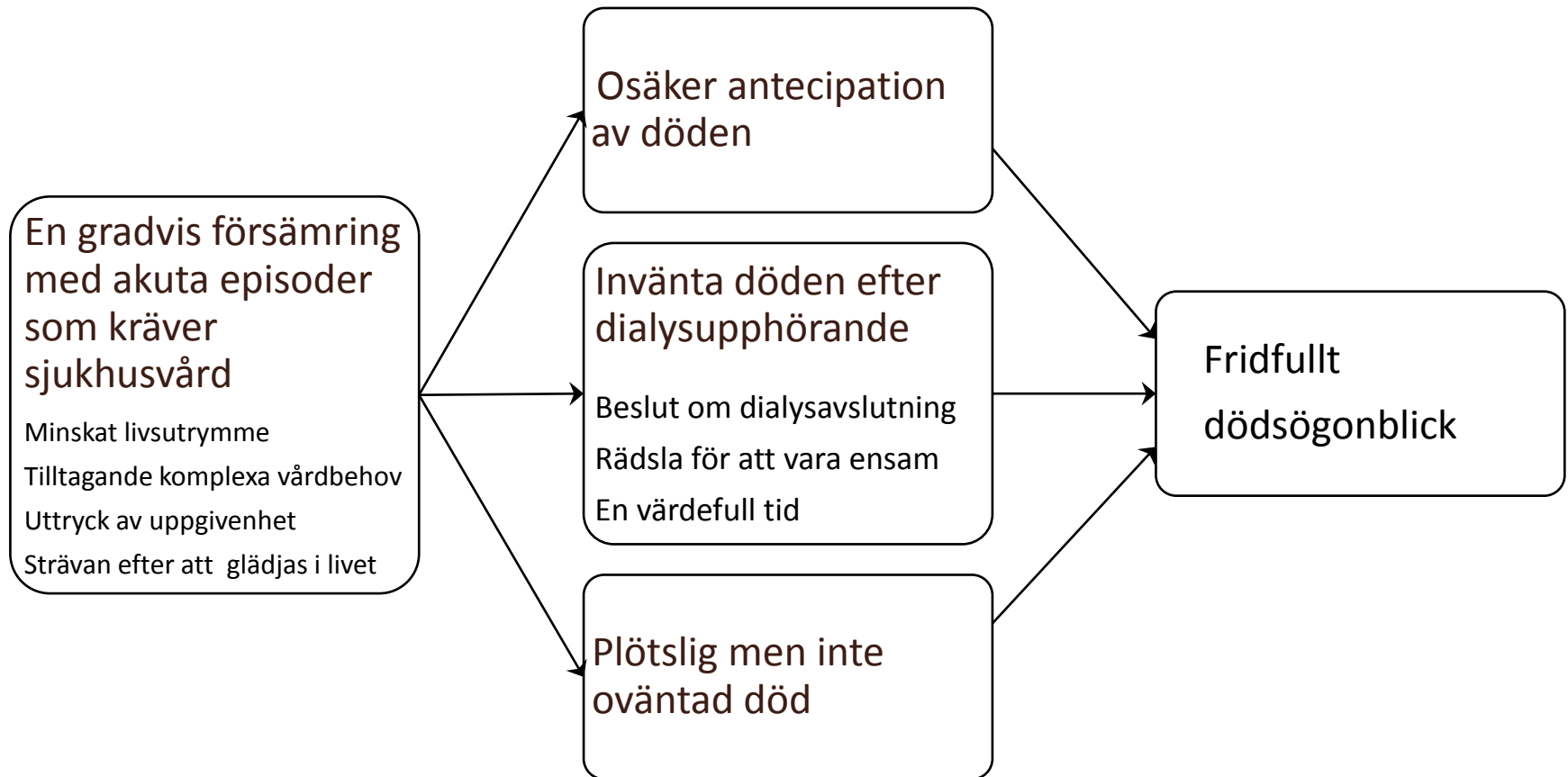
Det kan ju jag inte bestämma åt mamma.

Nej.

Och är hon i det skicket att hon själv kan ta ett
sådant beslut?

Förstod hon hela innebörden, vad det innebar?

Mönster vid livets slut studie IV



Dotter

De skulle ju bara syssla med dialys

Det här andra skulle hennes husläkare stå för, många saker

Men inte orkade hon åka någon annanstans de här dagarna när hon var hemma (ledig från dialys)

Då sov hon bara i stort sett.

Fru

När jag hälsa på honom varje dag, då sa han alltid,
”Ta hem mig härifrån”

Men jag sa du är så dålig så det går inte.

” Ja men du kan väl ta hem mig ändå” sa han.

Efter upphörande av dialysbehandling

- Ett värdefullt och värdigt slut på livet tillsammans för familjen: “mitt i den konstiga sjukhusmiljön.”
- Familjen tillsammans – dela minnen, skratta och gråta.

“Hennes sjukdom blev en bisak då. Då blev hon ju den här pigga mamma som var ung. Hon vart ju mamma.”

Fru

Han ringde när jag hade lagt mig och sade, ”Jag vill att du skall komma och sova här hos mig nu för att, i fortsättningen, för att jag vill inte ligga här ensam och vara ledsen och rädd”.

Och då sa jag det, men jag kommer i morgon och så stannar jag kvar hos dig. Sedan sover jag hos dig tills det är klart allting. För han visste ju själv att han skulle dö alltså.

Men hann bara vara där en natt – betydelse av information

Efter upphörande av dialysbehandling

Närstående berättade att:

efter beslut om HD avslutning upphörde även dryck och mattillförsel

fastän patienten fortfarande uttryckte hunger och törst

vilket ledde till ifrågasättande av omvårdnaden

Behov av kontakt efter en lång vårdrelation

- patienten – vid byte av dialysavdelning eller behandlingsavslut
- närmast närstående – efter familjemedlemmens död
- avsluta vårdrelation

Hustru

Men absolut tvärtyst
och det
kan jag i mörka stunder
känna mig besviken för
För vi var ju ändå en del av deras liv
och de var en del av vårt liv
i så lång
så lång tid

Vad vi kan göra

Både tidigare och mot livets slut:

- Bjuda in patient och närstående att tala om deras erfarenheter, lidande och deras förståelse av sjukdoms- och behandlingssituationen – i nuet och i framtiden
- Öppna för möjlighet att tala om vad som kan förväntas mot livets slut - med eller utan dialys – ge möjlighet att planera och förbereda – och dela osäkerheten
- Följa upp med pågående kommunikation – uppmärksamt lyssnande – för att undvika att vara i otakt med patienten och familjen

Vad vi kan göra

- Uppmärksamma patientens existentiella tankar och känslor så väl som fysiska frågor – behov varierar med individer och omständigheter
- Utföra systematisk generell bedömning av symtom – symtomhantering (instrument)
- Lindra lidande – också fysisk kontakt

Vad vi kan göra

- Bedöma patienters och närståendes individuella resurser och behov av stöd inför livets slut
- Kontakta närmast anhörige/närstående efter döden
- När vi får "tårta"

Vad vi kan göra

- Oförutsägbara osäkra döendeförloppet – en utmaning (inte ett hinder) i vården av patienter i dialys
surprise question
- Utveckla interprofessionell och interdisciplinär vård på deras väg mot livets slut
- Palliativ vårdfilosofi kan vara ett stöd i att utveckla individuell vård och vård i livets slutskede – även i HD vård
- Utbildning – palliativ vård, symtomhantering, kommunikation, etik...



Man vill ha så hyggligt liv som
som det går liksom
den tid som är kvar



Tack för er uppmärksamhet

Avhandlingen:

<http://publications.ki.se/xmlui/handle/10616/41476>

lena.axelsson@shh.se



Döden är inte alltid ett misslyckande



men att inte göra vad man kan för livet och
välbefinnandet före döden

Palliativ vårdfilosofi

- Lindrande vård till personer som har obotbar symtomgivande sjukdom
- Kan ges samtidigt med livsförlängande behandling vid livshotande sjukdom
- Aktiv helhetsvård – fokus livskvalitet och symtomhantering – fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov
- Även stöd till närstående
- Team

Etiska överväganden

- Sårbar grupp
- Primär källa
- Informerat samtycke – pågående process
- Möjlighet till stödkontakt
- Etiskt godkännande

Palliative care

...improve quality of life of patients and their families...life-threatening illness...

relief of suffering...

early identification of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual...

is applicable early in the course of illness,

in conjunction with therapies intended to prolong life

(WHO 2002)

Handledare

Huvudhandledare:

Birgitta Klang, Leg ssk, Docent



Bihandledare:

Stefan Jacobson, Leg läk, Professor

Ingrid Randers, Leg ssk, Med Dr

Sissel Andreassen Gleissman, Leg ssk, Med Dr

Carina Lundh Hagelin, Leg ssk, Med Dr

Man kan bara hoppas
att det blir ett hyggligt liv
till den dagen när

när något händer
och det är över





NJURMEDICINSKT VÅRMÖTE

Trollhättan 11-13 maj 2014

