



FOSEN HELSE IKS  
Kunnskap Nærhet Trygghet

# Lindring ved livets slutt

## FOSEN

### Retningslinjer



Utviklingscenter  
for hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

BJUGN



LEKSVIK



RISSA



ROAN



ÅFJORD



ØRLAND



## INNHold

Innledning .....	1
• Formål, utarbeidelse og organisering.....	2
• Ivaretagelse av pasientens rettigheter og brukermedvirkning.....	3
• Implementering, kompetanse og ivaretagelse av personalet .....	3
• Tverrfaglig team .....	4
1. Tiltaksplan for den døende pasienten .....	5
2. Helhetlig kommunikasjon med pasient og pårørende .....	6-7
3. Smerte .....	8-9
4. Kvalme .....	10
5. Angst, uro og forvirring.....	11
6. Pustebesvær og surkling.....	12
7. Akutte tilstander .....	13
8. Munntørrhet, ernæring og væsketilførsel .....	14
9. Eliminasjon .....	15
10. Sengeleie med «det gode stedet» .....	16
11. Når døden inntreffer .....	17
12. Samarbeidspartnere. Prosjektgruppe .....	18
<b>VEDLEGG</b>	
• EAPC grunnleggende datasett (symptomkartleggingsskjema) .....	21
• EAPC grunnleggende datasett (kroppskart) .....	22
• Doloplus-2 .....	23-24
• Karnofsky – WHO-funksjonsstatus evalueringsskjema .....	25
• Medikamentliste .....	26
• Konverteringstabell .....	27
• Flytskjema smertebehandling .....	28
• Samtale med pasient med begrenset levetid .....	29
• Pårørendesamtale når pasienten er døende .....	30-31
• Etterlattesamtale.....	32
<b>Referanser</b> .....	33

## INNLEDNING

Palliasjon slik vi kjenner den bygger på hospicefilosofien. Den understreker viktigheten av å ha tid, tilstrekkelig kunnskap, og evne til å møte den enkelte pasient og hans pårørende med respekt.

Loven om kommunale helse- og omsorgstjenester, samt forskriften om kvalitet i pleie- og omsorgstjeneste for tjenesteyting, skal bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester får ivaretatt sine grunnleggende behov. Respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelse, egenverd og livsførsel står sentralt. Dette gjelder også en verdig avslutning på livet.

Retningslinjer «Lindring ved livets slutt – Fosen» er en del av prosjektet «Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt på Fosen». Prosjekteieren er Fosen Helse IKS. Retningslinjer er et arbeidsverktøy for helsepersonell i eierkommunene til Fosen Helse IKS: Bjugn, Leksvik, Rissa, Roan, Åfjord og Ørland. Utviklingssenter for Hjemmetjenester i Sør-Trøndelag er en samarbeidspartner i prosjektet og er representert i prosjektgruppen.

Livets slutfase som omtalt i retningslinjer «Lindring ved livets slutt – Fosen» gjelder både begrenset levetid (fra noen uker til seks måneder) og døende (opp til de siste par ukene i livet). Retningslinjene inneholder generelle anbefalinger for omsorg og behandling i livets slutfase, samt konkrete prosedyrer for tiltak.

Retningslinjer «Lindring ved livets slutt – Fosen» vil for enkelthets skyld heretter bli omtalt kun som «Retningslinjer».

## **Formål, utarbeidelse og organisering**

***Formålet med «Retningslinjer» er å sikre at pasienter får en verdig avslutning på livet, og at pårørende blir ivaretatt.***

Ved å ta i bruk dette verktøyet er målet å bidra til bedre kunnskap om lindrende behandling og omsorg, standardiserte pasientforløp, konkrete retningslinjer til ansatte og større tverrfaglig samarbeid. Felles retningslinjer for hjemmetjenesten og institusjon i seks Fosen-kommuner og Fosen Distriktmedisinsk Senter vil forenkle kommunikasjon mellom fagpersoner i kommunen og interkommunalt.

### ***Grunnleggende palliasjon ivaretar***

- Kartlegging av symptomer og plager
- Symptomlindring
- Informasjon til pasient og pårørende
- Pårørende
- Terminal pleie
- Sorgarbeid og oppfølging av etterlatte
- Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene

***«Retningslinjer» er anbefalinger og prosedyrer for lindrende pleie og behandling, delt i to hovedtema:***

- Helhetlig kommunikasjon med pasient i livets slutfase og hans/hennes pårørende.
- Forebygging og lindring av fysiske og psykiske symptomer.

Noen av områdene gjelder begrenset levetid mens andre områder gjelder døende.

I hvert kapittel beskrives det problematikk, settes mål og anbefales tiltak samt eventuelle verktøy for å oppnå målet.

«Retningslinjer» er en redigert versjon av Trondheim kommunes standard «Omsorg og behandling ved livets slutt», og er omarbeidet og tilpasset for bruk i Fosen-kommunene av en interkommunal prosjektgruppe. Det er også brukt materiale fra samarbeidsprosjektet mellom St. Olavs Hospital HF og Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen, Orkdalsmodellen: Standardisert pasientforløp: Den palliative kreftpasienten i Orkdalsregionen.

***«Retningslinjer» er faglig basert på følgende grunndokumenter:***

- Nasjonale faglige retningslinjer «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen».
- Håndbok i lindrende behandling (UNN).
- Nasjonal veileder «Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende».
- Standard for palliasjon (Norsk Forening for Palliativ Medisin).
- Pasientrettighetsloven.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.
- Helsepersonelloven.
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjeneste for tjenesteyting.

## Ivaretagelse av pasientens rettigheter og brukervedvirkning

### *I pasientrettighetsloven stilles det krav til at pasienten*

- Skal få informasjon om sin helsetilstand
- Skal ha anledning til å slippe å få informasjon hvis han ikke ønsker det selv
- Skal få medvirke til valg av behandlingsmetoder
- Reservasjonsrett mot livsforlengende behandling

Pasientens samtykke står sentralt ved alle behandlingsavgjørelser. Når pasienten selv ikke er i stand til å uttrykke hva han/hun ville ha ønsket i den foreliggende situasjon, blir formodet eller presumert samtykke den sentrale utfordringen. I en slik situasjon er det helsepersonellet som må ta avgjørelser på pasientens vegne, i dialog med pårørende.

Brukermedvirkning og medbestemmelse skal ivaretas på en slik måte at pasienten sikres nok informasjon om alle sider av helsehjelpen for å kunne foreta valg. Behandlingsteam samhandler med pasient og pårørende for å planlegge behandlingen i forhold til deres ønsker og behov. Godt planlagt lindring og pleie i livets slutfase bidrar til å skape opplevelsen av forutsigbarhet, kontinuitet og trygghet, og hjelper til å unngå overbehandling, unødvendige sykehusinnleggelses samt bruk av legevakt.

Dersom pasienten har mindreårige barn skal helsepersonell legge til rette for tilpasset informasjon og nødvendig oppfølging.

## Implementering, kompetanse og ivaretagelse av personalet

God lindring forutsetter at helsepersonellet har den nødvendige faglige kompetansen. Med faglig kompetanse menes både kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

For å sikre kvalitet på omsorg og behandling ved livets slutt, er det nødvendig at enhetene arbeider kontinuerlig og målrettet med kompetanseheving og implementering av «retningslinjer». Kompetanseløft for helsepersonell i fagfelt lindrende behandling skal gjennomføres med bakgrunn i «Strategisk kompetanseplan for Fosen 2014–2030».

### ***Dette innebærer at:***

- «Retningslinjer» er tilgjengelige på alle enheter
- Grunnokumenter er tilgjengelige på alle enheter
- Kompetanseheving for personalet i form av undervisningsprogram innen lindrende behandling og omsorg
- Opplæring i praktiske ferdigheter på arbeidsplassene
- Faglig veiledning og etisk refleksjon på arbeidsplassene
- Ressurspersoner i deltakerkommunene følger opp og veileder i bruk av «Retningslinjer», og har ansvar for å formidle «Retningslinjer» til helseledere i sine kommuner.
- Gode rutiner for samarbeid i tverrfaglig/tverretatlig team.

Å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende er utfordrende både følelsesmessig og faglig. For å videreutvikle faglig og personlig kompetanse må personalets reaksjoner i møte med døende og deres pårørende bearbejdes. Arenaer for faglig etisk refleksjon, der personalet kan motta støtte og bearbejde egne reaksjoner, må etableres som en del av virksomheten.

## Tverrfaglig team

Sykdomsforløp og behandling ved alvorlig sykdom medfører ofte at pasienter mottar hjelp både fra behandlende institusjon og hjemkommune. Hvordan pasienter og pårørende blir møtt og lyttet til av de ulike behandlingsteamene har stor betydning for opplevelse av trygghet og livskvalitet ved livets slutt.

Hjelpeapparatet oppleves forutsigbart og tilgjengelig hvis det er utarbeidet gode rutiner for informasjonsutveksling og tverrfaglig/tverretattlig samarbeid mellom behandlende enheter.

Helsepersonalet har ansvar for å kartlegge behov og legge til rette for helhetlig tverrfaglig omsorg og behandling, med pasient og pasientens pårørende som en viktig ressurs og samarbeidspart.

### ***Et tverrfaglig team består av:***

- Fastlege eller tilsynslege. Legen har hovedansvar i alle medisinske avgjørelser, og formidling av viktig informasjon til pasienten, pårørende og behandlingsteamet.
- Primærkontakt. Alle pasienter får tildelt en primærkontakt som har hovedansvar for å kartlegge pasientens og pårørendes behov, formidle informasjon til pasienten, pårørende og behandlingsteamet, samt dokumentere bestemmelser i sykepleie-dokumentasjon.
- Kreftsykepleier har sykepleiefaglig medansvar for kreftpasienter i livets slutfase. Behandlende tilsynslege eller fastlege, sammen med primærkontakten eller kreftsykepleieren, gjennomfører en førstegangssamtale med pasient og pårørende for å kartlegge pasientens behov og ønsker. Evaluering og tilpasning av eventuelle tiltak skal skje kontinuerlig.

### ***Andre samarbeidspartnere involveres ved behov:***

- Fysioterapeut; for å kartlegge og lindre symptomer
- Ergoterapeut; ved behov for teknisk utstyr og hjelpemidler
- Prest/kirke/livssynsorganisasjoner; for åndelig og eksistensiell støtte
- Psykiatritjeneste; hvis pasient har psykiske utfordringer
- Kreftkoordinator; for å koordinere tjenester for bedre samarbeid
- Behandlende lege/kontaktsykepleier på sykehusavdelingen
- Helsesøster; hvis det er mindreårige barn i familien
- Sykehussosionom/Nav; for å avklare økonomiske utfordringer
- Kreftforeningen/Likemannstjeneste/Kreftlinjen; for informasjon og likemannsstøtte
- Tolketjeneste; hvis pasienten har fremmedkulturell bakgrunn og ikke snakker norsk

Antall personer den døende pasienten og familien har kontakt med bør begrenses for å skjerme familien og skape opplevelsen av kontinuitet og ro.

Samtidig er det viktig at alle sykepleiere og flere hjelpepleiere får anledning til å jobbe med pasienter i livets slutfase, slik at flest mulig får nødvendig kompetanse og erfaring. Ansatte med mindre erfaring bør jobbe sammen med de som er mer erfarne.

*Trygghet og ro kan kun formidles til pasient og pårørende gjennom trygge, rolige og faglig kompetente helsearbeidere. Det å skape et velfungerende tverrfaglig team er en kontinuerlig prosess av egenutvikling, faglig kompetanseheving og kollegial støtte.*

# 1

## TILTAKSPLAN FOR DEN DØENDE PASIENTEN

For å kunne ivareta behovene til den døende pasienten, er det viktig å diagnostisere at vedkommende kan være døende. Alle mulige reversible årsaker må være vurdert. Det er også viktig at alle i behandlingsteamet er innforståtte med denne vurderingen.

### ***Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske endringer hos pasienten:***

- Økt søvnbehov
- Tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie
- Avtagende interesse for omgivelsene og mindre respons til de nærmeste
- Svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring, kan tidvis være ikke kontaktbar
- Tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke
- Problemer med å svelge, klarer ikke å ta tabletter

### ***En tiltaksplan for døende pasienter inneholder følgende:***

- Pasient og pårørende får informasjon om og er forberedt på at pasienten er døende
- Pårørende får tilbud om pårørendesamtale
- Pårørende er inkludert og ivaretatt
- Pasient og pårørende får tilbud om eksistensiell støtte og åndelig omsorg
- Uhensiktsmessig behandling seponeres
- Behandlingsmål er best mulig lindring av plagsomme symptomer
- Tilstanden, gjennomførte samtaler og tiltak dokumenteres i dokumentasjonssystemet

Behov for oppfølgingsamtaler med pasient og pårørende vurderes fortløpende. Formålet er at pasient/pårørende får best mulig forståelse og innsikt i forandringer i pasientens tilstand og i behandling og tiltak som gjennomføres for å lindre hans/hennes plager.

### ***Pasientens kliniske status og følgende symptomer vurderes fortløpende:***

- Smerte
- Kvalme og oppkast
- Angst og uro
- Forvirring
- Pustebesvær og surkling
- Munntørrhet, svelgvansker og matinntak
- Eliminering (*obstipasjon og vannlatingsbesvær*)
- Våkenhet eller bevissthet
- Andre plager, for eksempel ødemer, kløe, hikke etc.

Behov for fast medikasjon, behovsmedikasjon og eventuell seponering av væskebehandling vurderes daglig. Ved bedring vurderes tiltakene kontinuerlig.

## 2

**HELHETLIG KOMMUNIKASJON MED PASIENT OG PÅRØRENDE**

Den enkeltes tro og livssyn har betydning for hvordan pasienten opplever og takler sin situasjon. Lindrende omsorg integrerer også åndelig og eksistensiell støtte i møte med døden. Åndelige og eksistensielle tema handler gjerne om relasjoner til andre mennesker, til livet eller en høyere makt. Utfordringer og behov kan endre seg underveis. Sykdom og død kan aktivere en latent livssynsmessig tilhørighet.

Selv om mange syke og pårørende er forberedt på at døden kommer, kan vi ikke ta det for gitt. Ved å våge å gå inn i en samtale om pasientens situasjon – og eventuelt om døden, hjelper en ofte pasienten til å sette ord på bekymringer eller tanker om det som ligger foran.

En kan nærme seg de vanskelige og eksistensielle temaene ved hjelp av åpne spørsmål, som for eksempel: «Hvordan har du det? Hvordan føler du deg? Hva er viktig for deg nå? Hva håper du på? Hva er du bekymret for?» Det anbefales å samarbeide med den lokale prest/diakon eller andre aktuelle ressurspersoner dersom pasienten og/eller pårørende ønsker dette.

Pårørende kan oppleve at de har lite innflytelse på hva som skjer rundt pasienten i livets slutfase. Dette kan skape usikkerhet og misforståelser mellom pårørende og helsepersonell. Det kan reduseres vesentlig hvis helsepersonell gir pårørende mulighet for innflytelse hvis det er medisinsk forsvarlig.

Helsepersonell skal også legge til rette for å tilpasse informasjon til barn og unge pårørende.

I møte med pasienter med innvandrerbakgrunn må behov for tolk vurderes for å unngå misforståelser ved formidling av viktig informasjon. Det skal ikke brukes familie-medlemmer som tolk.

**► MÅL**

**Pasient og pårørende er forberedt på at livet går mot slutten.**

**Pasienten opplever støtte i forhold til eksistensielle og åndelige tema.**

**TILTAK**

**Legen, sammen med kreft/spesialsykepleieren eller primærkontakten, gjennomfører førstegangs- og senere oppfølgingsamtaler med pasient og pårørende for:**

- Å skaffe seg innsikt i pasienten og pårørendes verdier, livssyn og åndelige behov.
- Å informere om forandringer i pasientens tilstand og eventuelt meddele når døden er nært forestående.
- Å få avklart pasientens og pårørendes forventninger, og ønsker til behandling og omsorg når døden nærmer seg.
- Informere om fysiologiske forandringer man kan forvente før døden inntreffer.
- Formidle hva personalet vil gjøre for å lindre plagsomme symptomer.
- Avklare hva som er viktig for pasienten og pårørende, og i hvilken grad pårørende ønsker å delta.



**Primærkontakten har ansvar for at:**

- Pårørende får informasjonsheftet: «De siste timene av livet».
- Pårørende kontaktes når pasientens tilstand forverres (*etter avtale*).
- Pårørende gis mulighet for tilstedeværelse og overnatting.
- Det tilstrebes at pasienten skal slippe å være alene.
- Det legges til rette for å ivareta pasientens uttrykte ønsker når det gjelder åndelige og eksistensielle behov.
- Det er en god og rolig stemning, slik at pasient og pårørende får mulighet til å fortelle hverandre det som ligger dem på hjertet – eller eventuelt avklare andre problemstillinger som f.eks. rundt begravelsen.

**Anbefalt verktøy:**

- Samtale med pasient som har begrenset levetid
- Pårørendesamtale når pasienten er døende
- Informasjonsheftet «De siste timene av livet»

## 3

**SMERTE**

«Smerte er det som en person sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte.» McCaffery og Beebe (1996)

Lindring av plagsomme symptomer står sentralt i behandlingen av pasienter i livets slutfase. Kvaliteten på omsorg ved livets slutt skal sikres ved kontinuerlig kartlegging og lindring av symptomer og plager som nedsetter pasientens livskvalitet. Smerte er det symptom både pasient og pårørende frykter mest, og for de fleste pasienter med avansert kreft er smerte et problem. Ubehandlet smerte gir sekundær-problemer. Dersom smertebehandlingen er vellykket, vil mange andre problemer finne sin naturlige løsning.

Mange pasienter har en eller annen form for kognitiv svikt eller kommunikasjonsvansker. Dette utfordrer både kompetansen og forståelsen hos personalet mht. å observere behov og tolke tegn hos pasientene. Å tolke ikke-verbale tegn som kan tyde på smerte – som mimikk eller protest ved forflytning o.l. er viktig. Enkelte pasienter kan også unnlate å rapportere smerte.

Det anbefales å benytte seg av ulike kartleggings skjema avhengig av om pasienten kan formidle sine opplevelser verbalt eller ikke.

**► MÅL**

**Pasienten er best mulig smertelindret.**

**TILTAK**

- Alle pasienter i livets slutfase kartlegges i forhold til smerte. Hyppigheten vurderes individuelt.
- Aktuelt kartleggingsverktøy er EAPC grunnleggende datasett. Dette verktøyet passer for pasienter som greier å svare på korte spørsmål, og greier å rangere smerten på en skala fra 1-10. For pasienter som har vanskelig for å uttrykke seg verbalt kan Doloplus-2 – somatisk del – passe bedre som kartleggingsverktøy.
- Resultatene til kartlegging formidles til legen og registreres i sykepleiedokumentasjon.
- Legen utarbeider en plan for smertebehandlingen ut i fra kartleggingen som er foretatt. Husk obstipasjonsprofylakse ved bruk av opioider!
- Ikke-medikamentelle metoder for smertelindring bør også vurderes, som for eksempel berøring, stillingsendring, massasje, musikk, varmeputer.
- Medikamentell smertebehandling foreskrives av legen.
- Pleiepersonalet observerer pasienten fortløpende for effekten av smertestillende medikamenter og eventuelle bivirkninger. Observasjoner registreres i sykepleiedokumentasjon.
- Ved vedvarende økende smerter eller sterke bivirkninger kontaktes lege.
- Legen, sammen med den ansvarlige sykepleieren, planlegger en medikamentell fremdriftsplan slik at man slipper å kontakte legevakt unødig på kveld og helg. Planen involverer eventuelle doseøkninger for de nærmeste døgn, og medikamenter som kan gis ved behov. Planen involverer behandling av de fire hyppigste symptomer hos døende pasienter: smerte, kvalme, angst/uro og pustebesvær.
- Omsorg og trygghet formidles til pasienten og pårørende.

**NB! All medikasjon må foreskrives av lege!**

***Anbefalte verktøy:***

- EAPC grunnleggende datasett
- Doloplus-2
- Medikamentliste
- Konverteringstabell
- Flytskjema smertebehandling

# 4

## KVALME

Kvalme kan være et plagsomt symptom i livets slutfase og kan ha flere årsaker. Kvalme og brekninger forekommer hos mange døende kreftpasienter, men forekomsten er lavere hos eldre døende. Kvalme kan være et symptom på obstipasjon. I de fleste tilfeller er obstipasjonen av funksjonell karakter og skyldes generelle forhold som manglende fysisk aktivitet, redusert mat- og væskeinntak eller bruk av opioider. Kvalme, oppkast og obstipasjon er plager som kan ha avgjørende betydning både for pasientens livskvalitet og pårørendes evne til å håndtere en vanskelig livssituasjon. Tilstanden er svært utmattende. Livskvaliteten kan bli sterkt redusert på samme måte som ved vedvarende smerter.

Kvalme kan være vanskelig å behandle. Om mulig bør årsaken til kvalmen påvises og behandles direkte. Få fram intensitet, døgnvariasjon, relasjon til matinntak, lukt, smak og synsinntrykk, kroppstilling/bevegelse, forekomst av brekninger og oppkast.

### ► MÅL

**Pasienten er best mulig kvalmelindret.**

### TILTAK

- Kartlegging av opplevelsen av kvalme ved bruk av EAPC grunnleggende datasett.
- Resultatene av kartlegging formidles til legen og registreres i sykepleie-dokumentasjon.
- Legen diagnostiserer årsak til kvalmen og vurderer behov for medikamentell behandling.
- Ikke medikamentelle tiltak: god utlufting, unngå sjenerende lukter.
- Medikamentell kvalmebehandling foreskrives av legen.
- Pleiepersonalet observerer pasienten fortløpende for å se mulig effekt av kvalmestillende medikamenter, samt eventuelle bivirkninger.
- Ved vedvarende, økende kvalme eller sterke bivirkninger kontaktes lege.
- Legen, sammen med den ansvarlige sykepleieren, planlegger en medikamentell fremdriftsplan slik at man slipper å kontakte legevakt unødig på kveld og helg. Planen involverer behandling av de fire hyppigste symptomer hos døende pasienter: smerte, kvalme, angst/uro og pustebesvær. Planen involverer eventuelle dose-økninger for de nærmeste døgn, og medikamenter som kan gis ved behov.
- Pasienten får ro og hvile. Omsorg og trygghet formidles til pasienten og pårørende.
- Ønskekost/drikke.

**NB! All medikasjon må foreskrives av lege!**

### **Anbefalte verktøy:**

- EAPC grunnleggende datasett
- Medikamentliste

## 5

**ANGST, URO OG FORVIRRING**

Årsakene til angst og uro kan være mange, som for eksempel eksistensiell krise, psykisk belastning, depresjon, pustebesvær, vannlatingsproblemer, smerter eller bivirkninger av legemidler.

Pasienter med kognitiv svikt opplever ofte situasjoner som skremmende og uforståelige. Dette kan medføre angst.

Pasienters angst kan være vanskelig å håndtere, og helsepersonellets oppgave er å registrere symptomer, støtte og være tilgjengelig. Det må tilstrebes at den som kjenner pasienten best ivaretar omsorgen. Det er viktig å være klar over at pasienter kan ha psykiske bekymringer, uten at dette kommer direkte til uttrykk.

Forvirring er en vanlig komplikasjon til akutt somatisk sykdom, særlig hos eldre pasienter. Tilstanden kjennetegnes av rask oppstått kognitiv svikt, svingende bevissthetsnivå, forstyrret søvnrytme – samt redusert eller økt psykomotorisk uro. Samme symptomer kan også forekomme ved f.eks. langtkommen kreftsykdom eller overdosering av opioider.

Adekvat diagnostikk, medikamentell behandling, observasjoner og god kommunikasjon innen behandlingsteamet – og sammen med pårørende – er viktig for å opprettholde livskvaliteten og verdigheten i livets slutfase.

**► MÅL**

**Pasienten er mest mulig rolig og avslappet.**

**TILTAK**

- En grundig tverrfaglig vurdering av situasjonen. Ett behandlingsteam som skaper trygghet og kontinuitet vil i de fleste tilfeller være like viktig som medikamentell behandling.
- Observasjoner og, om mulig, kartlegging ved bruk av EAPC grunnleggende datasett.
- Legen vurderer behov for medikamentell behandling.
- Medikamentell behandling av angst og uro foreskrives av legen.
- Pleiepersonalet observerer pasienten fortløpende for å se mulig effekt av angstdempende medikamenter og eventuelle bivirkninger.
- Ved vedvarende eller økende angst og uro, eller sterke bivirkninger, kontaktes lege.
- Legen, sammen med den ansvarlige sykepleieren, planlegger en medikamentell fremdriftsplan slik at man slipper å kontakte legevakt unødige på kveld og helg. Planen involverer behandling av de fire hyppigste symptomer hos døende pasienter: smerte, kvalme, angst/uro og pustebesvær. Planen involverer eventuelle doseøkninger for de nærmeste døgn, og medikamenter som kan gis ved behov.
- Det må tilstrebes at en døende pasient ikke er alene. Omsorg og trygghet formidles til pasienten og pårørende.

**NB! All medikasjon må foreskrives av lege!**

**Anbefalte verktøy:**

- EAPC grunnleggende datasett
- Medikamentliste

# 6

## PUSTEBESVÆR OG SURKLING

Pustebesvær er en subjektiv opplevelse av åndenød, og er en vanlig plage i de siste levedøgnene. Dette skyldes trolig terminal hjertesvikt. I tillegg vil opphopning av slim i luftveiene gi mer besværet respirasjon, noe som utløser surkling.

Pustebesvær kan gi dødsangst hos pasientene, og pårørende kan oppleve symptomene som skremmende. Medisinsk behandling og omsorg kan gi disse pasientene en stille og fredelig død, uten åndenød, angst eller panikk.

### ► MÅL

**Pasientens opplevelse av pustebesvær lindres.**

### TILTAK

- Det tilstrebes at pasienten slipper å være alene. Omsorg og trygghet formidles til pasienten og pårørende.
- Sideleie med hevet overkropp har ofte god effekt på surkling.
- Kald og frisk luft mot ansiktet, enten ved hjelp av vifte eller åpent vindu, reduserer opplevelsen av dyspne. Har like god effekt som oksygen hos pasienter uten hypoksi.
- Legen diagnostiserer årsak til pustebesvær.
- Opplevelse av pustebesvær kartlegges, om mulig ved bruk av EAPC grunnleggende datasett.
- Resultatene av kartlegging formidles til legen og registreres i sykepleie-dokumentasjonen.
- Medikamentell behandling foreskrives av legen.
- Pleiepersonalet observerer pasienten fortløpende for å se mulig effekt av medikamenter og eventuelle bivirkninger.
- Ved vedvarende, økende åndenød eller sterke bivirkninger kontaktes lege.
- Legen, sammen med den ansvarlige sykepleieren, planlegger en medikamentell fremdriftsplan, slik at man slipper å kontakte legevakt unødige på kveld og helg. Planen involverer behandling av de fire hyppigste symptomer hos døende pasienter: smerte, kvalme, angst/uro og pustebesvær. Planen involverer eventuelle dose-økninger for de nærmeste døgn, og medikamenter som kan gis ved behov.

**NB! All medikasjon må foreskrives av lege!**

### **Anbefalte verktøy:**

- EAPC grunnleggende datasett
- Medikamentliste

## 7

**AKUTTE TILSTANDER**

Dette kapitlet er ment som en påminnelse om at akutte tilstander som krever rask diagnose og behandling også kan oppstå hos pasienter med begrenset levetid. Flere akutte tilstander krever rask sykehusinnleggelse. Det vil bli for omfattende å om- tale alle disse situasjonene i «Retningslinjer». Flere av grunndokumentene brukt i ut- arbeidelse av «Retningslinjer» (*se referanser*) er godt egnet til fordypning.

En av de største utfordringene for alle i det tverrfaglige teamet er å avgjøre når en pasient er døende. Hos en døende pasient vil ingen akutte situasjoner medføre andre tiltak enn god lindrende behandling.

**Eksempler på symptomer som krever rask reaksjon fra det tverrfaglige teamet;**

- Nye smerter (*bryst, rygg, hode, abdomen*)
- Endret bevissthet/stemningsleie
- Akutt svimmelhet
- Kramper
- Synkope (*kortvarig bevissthetstap med fullstendig oppvåkning*)
- Hjerterytmier
- Vektøkning/ødemer
- Tungpustet
- Feber
- Blære-/tarmdysfunksjon
- Blødninger
- Brått oppståtte endringer i funksjonsnivå (*f.eks. tap av gangfunksjon, redusert kraft i ekstremiteter, tap av språk*)

**Eksempler på akutte tilstander som kan oppstå hos kreftpasienter;**

- Sepsis (*f.eks. nøyttropen feber*)
- Truende tverrsnitt
- Vena cava superior syndrom
- Tromboemboli
- Hjernemetastaser
- Tumorlysesyndrom
- Hyperkalsemi
- Delirium

Husk at det kan oppstå akutte tilstander hos pasienter med begrenset forventet levetid, som ikke er relatert til grunnsykdom – f.eks. hjerteinfarkt og hjerneslag.

**► MÅL**

**Å være observant for akutte tilstander når symptomer på slike oppstår, og formidle observasjoner raskt til ansvarlig sykepleier og lege.**

## 8

**MUNNTØRRHET, ERNÆRING OG VÆSKETILFØRSEL**

I livets slutfase vil pasientene i økende grad puste gjennom munnen. Uttørking av slimhinner i munn og svelg, og sår og soppinfeksjoner bidrar til ubehag, smerter og manglende matlyst.

Intravenøs væsketilførsel eller ernæring vil være til større belastning enn nytte i den siste livsfasen. Det foreligger ikke studier som viser at den subjektive opplevelsen av tørste kan lindres av intravenøs eller subkutan væsketilførsel. Kliniske erfaringer tilsier at døende pasienter som regel ikke opplever sult og tørste. Unødvendig mat- og væskeinntak kan også forstyrre en allerede nærmest inaktiv tarm, og gi økt og plagsom diurese. Undersøkelser viser at eldre, døende pasienter som ikke lenger er i stand til å nyttiggjøre seg væske og næring blir somnolent og dør fredfullt, tilsynelatende uten tørst, sult eller smerte.

**► MÅL**

**Pasienten har en fuktig og ren munnhule.**

**TILTAK**

- Informer pasienten før munnstellet starter.
- Hjelp pasienten til en god sitte- og/eller liggstilling før gjennomføring av munnstell.
- Munnhulen inspiseres regelmessig to ganger per vakt (*ved hvert besøk i hjemmet*). Ofte hvis det er behov for det.
- Er pasienten bevisstløs skal eventuelle proteser alltid være ute, og spesielle hensyn ivaretas ved munnstellet.
- Smør lepper ved starten og slutten av munnstellet (*med for eksempel hvit vaselin*), og fukt slimhinner.
- Ved inspeksjon observeres; smerter, lepper, tunge, tenner, slimhinner (*farge/fukt*), sår og belegg.
- Rengjør tenner og tunge med tannbørste. Bruk såpefri tannkrem, f.eks. Zendium.
- Rengjør slimhinner med tupfer og pinsett/pensel.
- Munnhulen fuktes ofte med vann.
- Tilby pasienten jevnlig drikke, så lenge han/hun er bevisst.
- Pårørende gis veiledning i å gjøre munnstell og motiveres til å utføre det ved behov.

**Midler ved munntørrhet:**

- Spyttstimulerende tiltak som tyggegummi, pastiller, Xerodent sugetablett, biter av syrlig frukt og isterninger for å suge på, kan virke lindrende så lenge pasienten er bevisst. Fluorholdige produkter forebygger munntørrhet.
- Spytterstatningsmidler (*Saliva Orthana spray, Gum spytterstattende gel*).
- Smørende midler, f.eks. matolje.
- Unngå sukkerholdige produkter, da de kan forverre munntørrhet.
- Ved smerter i munnhulen: fløteblanding bestående av like deler Lidokain og kremfløte. Hvis smertelindring ikke oppnås, kan lik del paracetamolmikstur forsøkes. Skyll/smør munnen med blandingen.

*Alle tiltakene tilpasses pasientens tilstand og bevissthetsnivå. Legen kontaktes ved mistanke om infeksjon i munnhulen.*

**NB! Alle medikamenter må avklares med lege.**



# 9

## ELIMINASJON

Immobilisering, smertestillende behandling, nedsatt tarmperistaltikk, lite mat og drikke er blant årsakene til at pasientene blir forstoppet. Dersom den døende pasienten påvirkes av forstoppelse, kan dette bli et omfattende problem.

Manglende urinavgang kan skyldes terminal nyresvikt og trenger oftest ikke spesifikk behandling. Dersom pasienten bærer preg av urinretensjon med stor blære og/eller uforklarlig uro skal pasienten kateteriseres. Permanent kateter som beholdes gjennom dødsfasen vil sannsynligvis være det mest skånsomme.

### ► MÅL

**Pasienten opplever minst mulig ubehag knyttet til eliminasjon.**

### TILTAK

- Å skape ro og verdighet rundt toalettsituasjonen.
- Pasientens eliminasjon kan overvåkes gjennom drikke-/diureseregistrering, samt registrering av uro/magesmerter.
- Ved mistanke om urinretensjon skal lege kontaktes.
- Legen vurderer innleggelse av permanent kateter.
- Ved oppblåsthet kan massasje av mageregionen virke lindrende.
- Medikamentell behandling vurderes og foreskrives av legen.

**NB! All medikasjon må foreskrives av lege!**

# 10

## SENGELEIE MED «DET GODE STELLET»

Hos døende pasienter er huden svak og må håndteres forsiktig. Godt stell er viktig for velværets skyld og bidrar til å unngå hudproblemer. Pasienten har som oftest ikke selv krefter til å endre leie i sengen og må ha hjelp til å snu seg når han eller hun ønsker det. Et godt håndlag er med på å øke fysisk og psykisk velvære hos den syke. Gjennom måten man gjennomfører et godt stell kommuniserer man respekt, omsorg, faglig dyktighet og engasjement.

### ► MÅL

**Pasienten ligger godt i trygge omgivelser.**

### TILTAK

- Ivareta pasientens verdighet og ha respekt for den private sfære.
- Pleier er rolig og godt forberedt før stellet starter.
- Pasienten er best mulig smerte- og kvalmelindret i forkant av stell.
- Pleier kommuniserer godt med pasienten.
- Pasienten får et godt og skånsomt stell.
- God temperatur og luft i rommet under stell.
- Gjennomfør stell i pasientens tempo.
- Stell og leie gjennomføres fortrinnsvis av to personer (*inkluder gjerne pårørende hvis de ønsker å være delaktige*).
- Kliniske vurderinger av hud; trykksår, sirkulasjon, behov for leieforandring.
- Personalet ser til at pasienten har et godt leie i sengen, og tar et overblikk over omgivelsene når stellet er ferdig.
- Man tar i bruk aktuelle hjelpemidler som avlastnings-/tempurmadrass, silkelaken, puter osv.

# 11

## NÅR DØDEN INNTREFFER

Mange pårørende har problemer med å finne mening i tilværelsen etter at en nærstående er død.

Smerten over tapet kan bli mindre hvis pårørende opplever at den døende har fått god hjelp under dødsprosessen. God informasjon, kontakt og omsorg fra personalet kan gi lindring både i selve situasjonen og senere.

Det er viktig at det legges til rette for ritualer som føles riktige og nødvendige for pårørende. Mange vil ønske tid til høytid og ro sammen med den døde, andre vil ønske å delta i det siste stellet. Flere vil ha behov for en samtale og en gjennomgang av hendelsesforløpet, og å få en anledning til å snakke om den døde og dele noen av minnene. En verdig død innbefatter også tiden etter at døden har inntrådt.

Pasienter med innvandrerbakgrunn og deres pårørende kan ha andre behov enn det helsepersonell er kjent med. Kunnskap om deres skikker og ritualer ved død, sorg og begravelse er nødvendig dersom en skal kunne ta hensyn til den enkeltes integritet.

### ► MÅL

**Pårørende opplever å være inkludert og ivaretatt.**

### TILTAK

- Etter dødsfall følges institusjonens eller hjemmesykepleiens egne retningslinjer for dødsfall.
- Pårørende får tilbud om å delta i stell hvis de skulle ønske dette, og eventuelt tid til å være sammen med den døde.
- Personalet tilrettelegger for at ønskede ritualer kan gjennomføres.
- Pårørende får utdelt skriftlig informasjon med praktisk opplysninger som blant annet viktige telefonnumre, litteratur osv. som kan være til trøst og hjelp.
- Pårørende får tilbud om etterlattesamtale ca. 5 – 6 uker etter dødsfallet. Tilstrebe at etterlattesamtalen gjennomføres av primærkontakten.

### **Anbefalt verktøy:**

- Etterlattesamtale
- Pårørendekonvolutt

# 12

## SAMARBEIDSPARTNERE

Ved utarbeidelse av «Retningslinjer» har prosjektgruppen bedt om råd og veiledning hos følgende samarbeidspartnere:

- Kompetansesenter for lindrende behandling, Midt-Norge  
[www.palliasjon-midt.no/](http://www.palliasjon-midt.no/)
- Utviklingscenter for hjemmetjenester i Sør-Trøndelag  
[www.utviklingscenter.no/hjemmetjenesten-i-afjord.178467.no.html](http://www.utviklingscenter.no/hjemmetjenesten-i-afjord.178467.no.html)
- Kreftpoliklinikk Fosen i Rissa ved onkolog dr. Terje Engan

## PROSJEKTGRUPPE

### **Bjugn kommune**

Runar Øksenvåg, fastlege  
Ann Iren Skavdal, sykepleier  
Eli Larsen, hjelpepleier med videreutdanning i kreftomsorg  
Merike Pallas, prosjektleder, kreftsykepleier

### **Ørland kommune**

Heidi Sæther, kreftsykepleier  
Anne Lise Grebstad, kreftsykepleier  
Kjersti Oust Ledsaak, sykepleier

### **Rissa kommune**

Cheneso Moumakwa, koordinerende tilsynslege ved Rissa sykehjem  
Randi Kvendset, kreftsykepleier  
Janne Berit Haukdal, kreftsykepleier

### **Åfjord kommune**

Liv Kirsti Hårstad, kreftsykepleier  
Merete Krogfjord, sykepleier  
Silje Birkenes, sykepleier

### **Roan kommune**

Tina Øverdal, kreftsykepleier  
Tove Jensen, kreftsykepleier

### **Leksvik kommune**

Bente Haugan, sykepleier  
Wenche Irene Næss, geriatrisk sykepleier

# VEDLEGG

## EGNE NOTATER

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

# SYMPTOMKARTLEGGING



## GRUNNLEGGENDE DATASETT

Symptomer. Vennligst sett ring rundt det tallet som beskriver best hvordan du har det NÅ:												
Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (slapphet = mangel på krefter )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsighet (døsighet = å føle seg søvnig)	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 (depresjon = å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (angst = å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (velvære = hvordan du har det, alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
Best tenkelig søvn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig søvn
Ingen forstoppelse (forstoppelse = treg mage)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig forstoppelse
Kaster ikke opp	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kaster verst tenkelig opp

Pasientens navn .....

Dato ..... Tidspunkt .....

**Fylt ut av** (sett ett kryss)

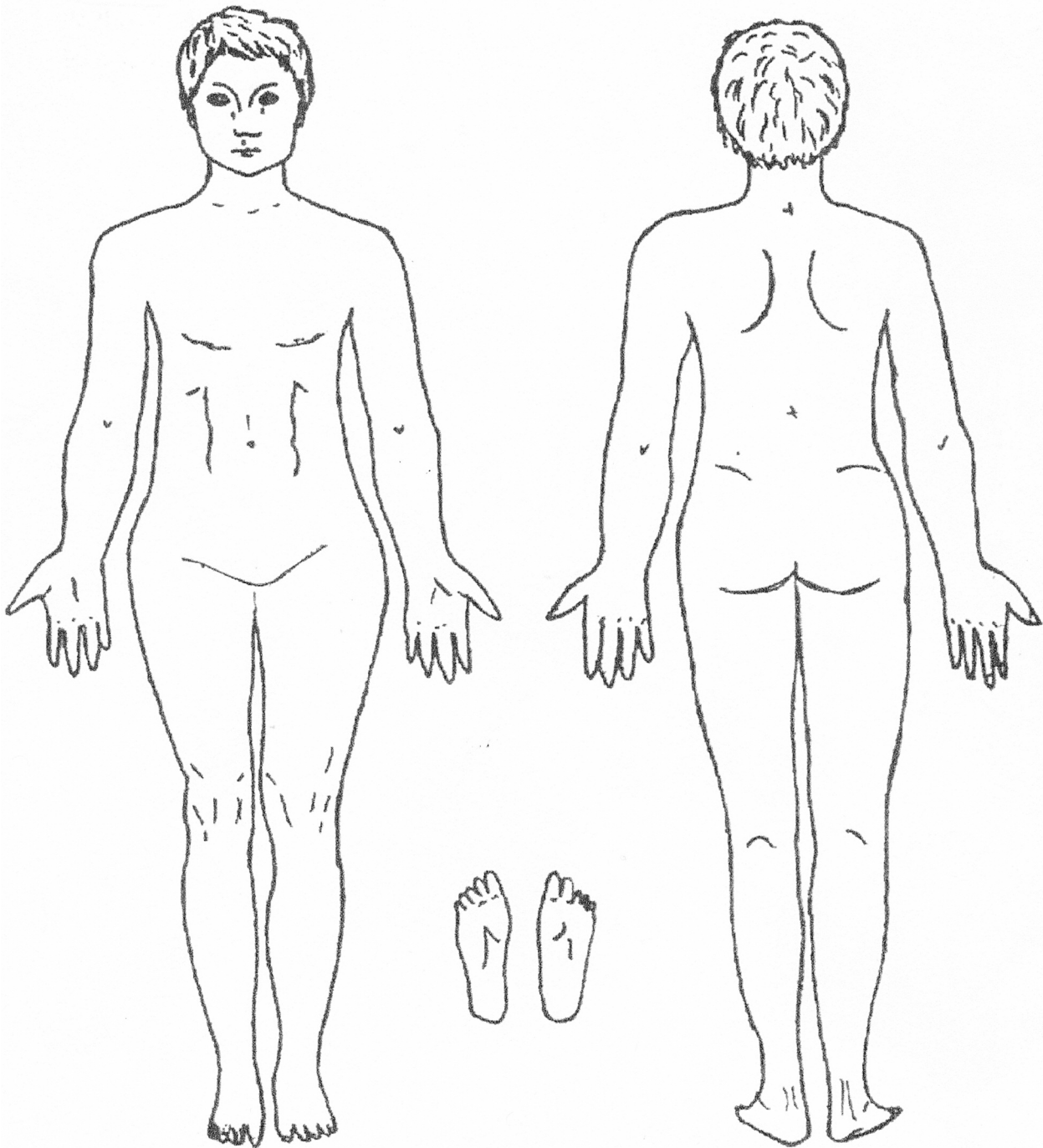
- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

# SYMPTOMKARTLEGGING - KROPPSKART

Navn .....

Fødselsnr. ....

**Skyggelegg på tegningen området eller områdene hvor du har smerter eller ubehag.**





# DOLOPLUS - 2

Navn .....

Fødselsnr.....

Dato

## Smerteskala for personer med kognitiv svikt

SOMATISKE REAKSJONER					
Klager på smerte	- ingen klager	0	0	0	0
	- klager bare ved forespørsel/kontakt/undersøkelse	1	1	1	1
	- spontane klager av og til	2	2	2	2
	- vedvarende klager	3	3	3	3
Smertelindrende hvilestillinger	- benytter ingen smertelindrende hvilestillinger	0	0	0	0
	- unngår av og til enkelte hvilestillinger	1	1	1	1
	- benytter vedvarende og effektive smertelindrende stillinger	2	2	2	2
	- stadige virkningsløse posisjonskift (finner ikke ro)	3	3	3	3
Beskytter smertefulle områder	- ingen beskyttelse	0	0	0	0
	- beskytter seg, men tillater stell/undersøkelse	1	1	1	1
	- beskyttelse som hindrer stell/undersøkelse	2	2	2	2
	- beskytter seg også i fravær av kontakt	3	3	3	3
Ansiktsuttrykk	- normalt ansiktsuttrykk	0	0	0	0
	- ansiktsuttrykk som uttrykker smerte ved forespørsel/kontakt/undersøkelse	1	1	1	1
	- ansiktsuttrykk som uttrykker smerte spontant	2	2	2	2
	- vedvarende uttrykksløst ansikt (matthet, stivhet, tomt blick)	3	3	3	3
Søvn	- normal søvn	0	0	0	0
	- problemer med innsovning	1	1	1	1
	- hyppige oppvåkninger (urolig søvn)	2	2	2	2
	- søvnløshet som påvirker våken tilstand	3	3	3	3

## PSYKOMOTORISKE REAKSJONER

Stell og/ eller påkledning	- aktivitet/bevegelighet er uendret (normalt)	0	0	0	0
	- aktivitet/bevegelighet er litt hemmet, men lar seg gjennomføre	1	1	1	1
	- aktivitet/bevegelighet er betydelig hemmet (vanskelig å gjennomføre)	2	2	2	2
	- umulig, pasienten motsetter seg ethvert forsøk	3	3	3	3
Forflytning	- forflytter seg som vanlig	0	0	0	0
	- lett redusert (unngår enkelte bevegelser, begrenset gå-radius)	1	1	1	1
	- sterkt redusert (selv med hjelp er forflytning vanskelig)	2	2	2	2
	- forflytning er umulig, pasienten lar seg ikke overtale	3	3	3	3

## PSYKOSOSIALE REAKSJONER

Kommunikasjon	- normal kommunikasjon	0	0	0	0
	- intensivert kommunikasjon, søker oppmerksomhet på uvanlige måter	1	1	1	1
	- redusert kommunikasjon (vil være alene)	2	2	2	2
	- fravær eller avvisning av all kommunikasjon	3	3	3	3
Sosial aktivitet	- normal deltakelse i aktiviteter (måltider, tilstelninger osv.)	0	0	0	0
	- deltar i aktiviteter, men kun etter overtalelse	1	1	1	1
	- nekter av og til å delta i aktiviteter	2	2	2	2
	- avstår fra all sosial aktivitet	3	3	3	3
Atferdsproblemer	- normal atferd	0	0	0	0
	- gjentatte atferdsproblemer	1	1	1	1
	- permanente atferdsproblemer i kontakt med andre	2	2	2	2
	- permanente atferdsproblemer (selv uten ekstern stimulans/kontakt)	3	3	3	3
TOTALT					

Skjemaet er basert på «Observasjonsbasert smerteskala for eldre, Doloplus - 2 Norge» og tilpasset bruk i Fosen-kommunene.

## Nøkkelord

### Klager

Pasienten uttrykker smerte ved tale, kroppsspråk (*tegn/mimikk*), utrop, gråt, stønning og/eller jamring.

### Smertelindrende stillinger

Uvanlig kroppstilling for å unngå eller lindre smerte.

### Beskyttelse av smertefulle områder

Pasienten beskytter én eller flere deler av kroppen ved å innta en forsvarsposisjon og/eller ved beskyttende/avvergende bevegelser. Ikke skår hvis du mistenker at det er angst som utløser atferden. Mange demente vil beskytte seg når de ikke forstår hva som skal skje, dette må det tas hensyn til ved evalueringen.

### Ansiktsuttrykk

Ansiktet uttrykker smerte ved grimaser, mimikk (*stram, sammenbitt eller uttrykksløst*) og ved blikk (*stirrende, fraværende, tårefylt, bedende, sint, desperat, engstelig eller fortvilet*). Noen demente har vedvarende uttrykksløst ansikt som en konsekvens av sin demens, se derfor etter forandringer i forhold til det normale for pasienten.

### Forespørsel/kontakt/undersøkelse

Alle former for konfrontasjoner; undersøkelse, tilnærming (*innblanding*), henvendelser, omtanke, behandling og stell.

### Stell/påkledning

Vurdering av smerte under stell (*eventuelt toalett-besøk*) og/eller påkledning alene eller ved hjelp.

### Bevegelser

Vurdering av smerte ved bevegelser; endring av stilling/posisjon, forflytning, gange; alene eller ved hjelp.

### Kommunikasjon

Verbal eller nonverbal. Se etter forandringer fra pasientens normale kommunikasjonsmønstre.

### Sosial aktivitet

Måltider, tilstelninger, aktiviteter, terapeutisk behandling og besøk.

### Atferdsproblemer

Aggressivitet, uro (*rastløshet*), forvirring, likegyldighet, regresjon, spørsmål om aktiv dødshjelp osv. Se spesielt etter forandringer i normale atferdsmønstre som kan skyldes smerte.

## Brukerveiledning

### Bruk forutsetter opplæring

Som ved et hvilket som helst nytt instrument, er det klokt å prøve det ut før man setter i gang. Noteringstiden reduseres ved erfaring (*maks. noen få minutter*). Hvis det er mulig, er det lurt å øve seg på pasienter som allerede er henvist til et behandlingsopplegg.

### Registrering i tverrfaglige grupper

Registrering fra flere pleiere (*lege, sykepleier, hjelpepleier*) er å foretrekke, uansett behandlingssted (*offentlig, privat, hjemme*). I hjemmet kan familien og andre pårørende delta. Skalaen integreres i pleiejournalen.

### Ikke kryss av ved tvil eller hvis spørsmålet er uegnet

Det er ikke nødvendig å finne svar på alle deler av skalaen, særlig ikke overfor en ukjent pasient hvor man ikke kjenner alle data (*spesielt på det psykososiale plan*). Ved for eksempel koma, registreres bare legemlige fakta.

### Rutiner

Re-evalueringen bør finne sted to ganger daglig inntil lindring av smertene; videre registrering er avhengig av den enkeltes situasjon. I forkant av behandling er det viktig å ha resultatene fra DOLOPLUS i pleiejournalen (*på lik linje med temperatur og blodtrykk*) dermed kan man kartlegge plagene og igangsette egnet behandling.

### Ikke sammenlign resultatene til ulike pasienter

Smerte er subjektivt. Sammenlikning av poengsum pasienter imellom har derfor ingen hensikt. Kun pasientens individuelle utvikling er av interesse.

### Ved tvil; ikke nøl med å sette i gang en test-behandling med smertestillende tiltak

Resultat lik eller over 5 av 30, antyder smerte. I tilfeller med nærliggende poengsummer, bør man la tvilen komme pasienten til gode. (*Hvis situasjonen forandres ved smertestillende tiltak, vil smerte være påvist.*)

### Skalaen avdekker smerte; ikke depresjon, uselvstendighet eller kognitiv funksjon

Det finnes passende måleinstrumenter for alle symptomer, men det er viktig å forstå at man her prøver å fange opp atferdsforandringer knyttet til eventuell smerte; punkt 6 og 7 evaluerer bare smerte, ikke grad av selvstendighet.

### Ikke bruk DOLOPLUS 2-skalaen i alle tilfeller

Hvis pasienten er kommunikativ og samarbeidsvillig, er det naturlig å bruke instrumenter for selvrapportering. Dersom smerte er innlysende, er det viktigere å lindre enn å evaluere. Likevel, hvis det er noen som helst tvil, er det bedre med en DOLOPLUS-evaluering enn en undervurdering av pasientens smertetilstand.

## KARNOFSKY – WHO-FUNKSJONSSTATUS

Beskrivelse	WHO-status	Karnofsky-funksjonsstatus	
I stand til å utføre enhver normal aktivitet uten begrensning	0	100%	Normal, ingen plager eller subjektive tegn på sykdom
		90%	Klarer normal aktivitet, sykdommen gir lite symptomer
Ikke i stand til krevende aktivitet, men oppgående og i stand til å utføre lett arbeid	1	80%	Klarer med nød normal aktivitet. Sykdommen gir en del symptomer
		70%	Klarer seg selv, ute av stand til normal aktivitet eller aktivt arbeid
Oppegående og i stand til all egenpleie, men ikke stand til noe arbeid. Oppe og i bevegelse mer enn 50 % av våken tid	2	60%	Trenger noe hjelp, men klarer stort sett å tilfredsstille egne behov
		50%	Trenger betydelig hjelp og stadig medisinsk omsorg
Bare i stand til begrenset egenpleie, bundet til seng eller stol mer enn 50 % av våken tid	3	40%	Ufør, trenger spesiell hjelp og omsorg
		30%	Helt ufør, hospitalisering nødvendig, men fare for død er ikke overhengende
Helt hjelpetrengende, klarer ikke noen egenpleie, helt bundet til seng eller stol	4	20%	Svært syk, hospitalisering og understøttende behandling nødvendig
		10%	Moribund, dødsprosessen er i sterk frammarsj
		0%	Død

# VIKTIGE MEDIKAMENTER

## VIKTIGE MEDIKAMENTER FOR LINDRING I LIVETS SLUTTFASE

Medikament	Indikasjon	Dosering (gjelder ikke smertepumpe)	Maksimal døgndose	Adm.måte
<b>Morfin</b> (opioidanalgetikum)	Smerte Dyspnoe	2,5 - 5 - 10 mg eller 1/6 av tidligere døgndose. Gjentas v/behov, inntil hvert 30. min.	Avhengig av effekten. (sjelden > 400 mg)	S.C. = subkutan
<b>Midazolam</b> (benzodiazepin, sedativum)	Angst, uro, panikk, muskelrykn., kramper	1 mg til eldre, ellers oppstart med 2 - 2,5 mg. Gjentas v/behov, inntil hvert 30. min. (titrering)	Avhengig av effekten. (sjelden > 20 mg)	S.C.
<b>Haldol</b> (haloperidol, lavdose- neuroleptikum)	Kvalme, uro, agitasjon, delir	0,5 - 2 mg x 2 (mot kvalme) 2 mg x 3-5 (mot uro/agitasjon)	10 mg	S.C.
<b>Robinul</b> (glykopyrrolat, antikolinergikum)	Surkling i øvre luft- veier, ileus, kolikk	Startdose 0,4 mg Ved effekt etter 2 timer gis evt. 0,2 mg x 4	1,8 mg (sjelden nødvendig)	S.C.

Kilde: <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/medikamentskrin-voksne.aspx> (22.12.14).

## ANDRE VIKTIGE MEDIKAMENTER

Medikament	Indikasjon	Dosering	Adm.måte
<b>Afipran</b>	Kvalme	10-20 mg inntil x 3	p.o., i.v., i.m., supp., s.c.
<b>Furix</b>	Ødemer	20-40 mg langsomt i.m. eller i.v.	p.o., i.v., i.m.
<b>Fortecortin</b> (dexamethason)	Økt intrakranielt trykk, medullakompresjon, skjelettmetastaser, kapselspreng	4 mg x 4	p.o., i.v.

## OPPSTART AV SUBKUTAN SMERTEPUMPE, DOSERING PER 24 TIMER

<b>Smarter</b>	Morfin - når pasient har brukt opioidanalgetika tidligere: 30 – 50 % av samlet morfindose gitt peroralt per døgn. - når pasienten ikke har brukt opioidanalgetika tidligere: 30 – 60 mg
<b>Kvalme</b>	Afipran 20 mg eller Haldol 5 mg
<b>Uro</b>	Midazolam 2 – 4 mg
<b>Doseøkning</b>	Økes til effekt eller uakseptable bivirkninger, ca 50% ved hver økning. Trenger ikke å vente 1 – 2 døgn før økning!
<b>Gjennombruddssmerter</b>	(Bolusstøt ved behov): ca 1 – 1,5 ml

Listene er ikke komplette. I enkelte situasjoner vil det finnes andre alternativer som ikke er listet opp her!

**NB! All medikasjon må foreskrives av lege!**

# KONVERTERINGSTABELL FOR OPIOIDER

Ved høye doser kan toleranse være utviklet, men ikke for nytt medikament. Vurder lavere dose (50 %) ved bytte.

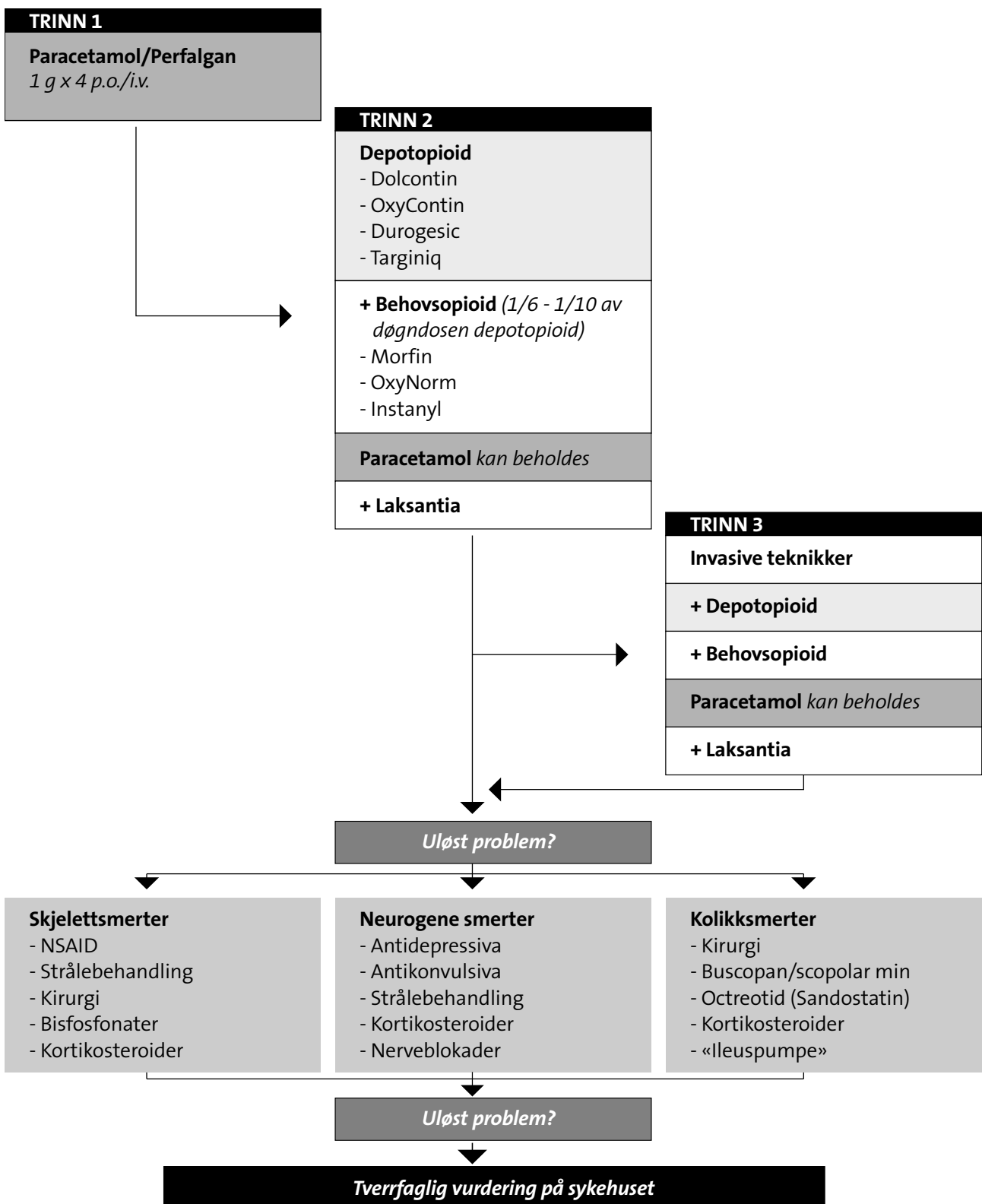
Kodein/tramadol/buprenorfin															
Paralgin forte tabl per døgn	4	8													
Tramadol mg po per døgn	100	200	300	400											
Norspan µg/t tc hvert 7.døgn	10	20													
<b>Morfin</b>															
Dolcontin mg po per døgn (Delt i 2 doser)	20	40	60	80	100	120	160	200	300	400	500	600	700	900	1000
Behovsdose – mg morfin po	5	10	10	15	15	20	25	30	50	60	80	90	100	140	150
Morfin mg sc/iv per døgn	10	15	20	30	35	45	60	80	100	150	185	200	260	320	390
Behovsdose – mg morfin sc/iv	2	3	5	5	6	7	10	10	15	20	30	40	50	50	60
<b>Oxykodone</b>															
Oxycontin mg po per døgn (delt på 2 doser)	10	20	30	40	50	60	80	100	150	200	250	300	350	450	500
Behovsdose – mg OxyNorm po	5	5	5	10	10	10	15	20	25	35	40	50	60	80	80
OxyNorm mg iv/sc per døgn		15	20	30	35	45	60	80	100	150	185	200	230	320	390
Behovsdose – mg OxyNorm iv/sc		3	3	5	6	7	10	10	15	20	30	40	50	50	60
<b>Fentanyl</b>															
Durogesic µg/t tc hvert 3.døgn	12	12	25	25	37	50	50	75	100	125	150	175	200	250	300
Behovsdose: Instanyl	Individuell dosering, følg Felleskatalogen														
po = per os	sc = subkutan	iv = intravenøst	tc = transkutan												

I utforming av «Konverteringstabell for opioider» er det benyttet materiale fra «Håndbok i lindrende behandling», versjon januar 2012, Lindring i Nord, UNN - tilgjengelig fra: [www.unn.no/category11934.html](http://www.unn.no/category11934.html) (28.01.2015)

# FLYTSKJEMA SMERTEBEHANDLING

## «LIVSSMERTER»

Vær oppmerksom på at smerte også kan skyldes psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold, og at fysisk smerte kan forsterkes av disse.



I utforming av «Flytskjema smertebehandling» er det benyttet materiale fra «Håndbok i lindrende behandling», versjon januar 2012, Lindring i Nord, UNN - tilgjengelig fra: [www.unn.no/category11934.html](http://www.unn.no/category11934.html) (28.01.2015)

## **SAMTALE MED PASIENT MED BEGRENSET LEVETID**

Samtalen gjennomføres av lege og spesialsykepleier/primærkontakt ved forverring av alvorlig sykdom, eller når pasient har gitt uttrykk for at han/hun har behov for dette. Det må være avklart om pasienten ønsker at noen pårørende skal være tilstede ved samtalen. Det avtales tidspunkt, avsatt tid og sted for samtalen. Pårørende må få informasjon i god tid før samtalen skal skje.

Pasient og pårørende har stort behov for informasjon i forbindelse med alvorlig sykdom. God informasjon skal bidra til at pasient og pårørende opplever trygghet i situasjonen. Samtalen skal være planlagt og strukturert.

### ***Samtalen gjennomføres med følgende innhold:***

- Presentasjon.
- Avklar hva pasient og eventuelt pårørende vet om sykdomssituasjonen.
- Kartlegg hva pasient og pårørende opplever som viktigst, og hva som gir mest bekymring.
- Gi informasjon om sykdom og situasjon i øyeblikket.
- Gi informasjon om forventede plager og lindring av disse.
- Kartlegg nettverk (*nærmeste pårørende, nær familie, personer som er viktig for pasienten*), og avklar når og hvem skal kontaktes.
- Avklar om det er barn i nærfamilie som trenger oppfølging av helsesøster.
- Kartlegg behov for tverrfaglig kompetanse (*hjemmesykepleie, fysioterapi, ergoterapeut, psykiatritjeneste, prest osv.*).
- Avklar hvor pasienten helst vil være, og om innleggelse ved sykehjem/FDMS/sykehus ville være aktuelt ved forverring av tilstanden.
- Avklar pasientens ønsker i forhold til behandling (*evt. R-*).
- Gi informasjon om pleiepenge-ordningen hvis det er aktuelt.
- Utarbeide behandlings- og oppfølgingsplan med pasientens, og eventuelt pårørendes, behov og ønsker som utgangspunkt.

### ***Samtalens innhold dokumenteres i gjeldende dokumentasjonssystem.***

#### ***Referatet skal inneholde:***

- hvem deltok
- hva ble det informert om
- behandlings- og oppfølgingsplan
- avtaler

*I utarbeidelse av innholdet i «Samtale med pasient med begrenset levetid» har prosjektgruppen brukt materiale fra samarbeidsprosjekt til St. Olavs Hospital HF og Samhandlingssenteret i Orkdalsregionen, Orkdalsmodellen: Standardisert pasientforløp: Den palliative kreftpasienten i Orkdalsregionen.*

## PÅRØRENDESAMTALE NÅR PASIENTEN ER DØENDE

Samtalen er et tilbud til pårørende for at de skal få informasjon om pasientens tilstand, få forståelse for situasjonen, og for å gi dem en trygghet på at den døende skal få god symptomlindring. Pårørende må få mulighet til å stille spørsmål og gi uttrykk for sine bekymringer. Når denne informasjonen er gitt blir det enklere for pårørende og personalet å legge til rette for en verdig død, i samsvar med pasientens ønsker.

I samtale med pasient må det være avklart hvem han/hun definerer som sine nærmeste, og hvem han/hun ønsker skal være inkludert i livets slutfase.

En strukturert samtale bidrar til at personalet på alle vakter har en felles forståelse for hva det er informert om, selv om de ikke var tilstede under samtalen.

Samtalen gjennomføres av lege og sykepleier eller primærkontakt. Det avtales tidspunkt, avsatt tid og sted for samtalen. Pårørende må få informasjon i god tid før samtalen skal skje.

### ***Samtalens innhold dokumenteres i gjeldende dokumentasjonssystem.***

#### ***Referatet bør inneholde:***

- Hvem deltok
- Hva ble det informert om
- Videre bestemmelser
- Tilbakemeldinger fra pårørende
- Hva som ble avtalt (*f.eks. hvordan og om pårørende skal kontaktes ved endring i pasientens tilstand*)

### ***Samtalens innhold***

#### **1. Presentasjon av deltakerne**

#### **2. Informasjon om tilstanden**

- Hvordan vi oppfatter pasientens tilstand
- Hvilke plager kan oppstå
- Plan for å lindre plagene
- Viktig å etterspørre pårørendes synspunkter

#### **3. Råd om behandlingsavklaring**

- Informer om tegn som viser at vi oppfatter pasienten som døende.
- Unngå begrep som f.eks. «terminal».

#### **4. Råd vedrørende håndtering av problemstillinger som ofte blir reist**

##### *Væske og ernæring*

Viktig å si noe om at for alvorlig syke og døende klarer ikke kroppen lenger å håndtere væske på samme måte som friske mennesker. Dersom vi tilfører væske og ernæring rett i blodet kan det bidra til å øke plagene, ved at væsken fører til hevelse i kroppen og væske på lungene. Munnstell og fukting av munn er den beste måten å lindre tørstefølelsen på. Hva tenker dere om det?

##### *Oksygen*

Friske mennesker trenger en viss mengde oksygen i forhold til daglig aktivitet. Den som er døende har ikke det samme behovet for oksygen. Tilført oksygen kan føre til tørre slimhinner i nese og svelg. Dette kan bidra til å øke plagene, noe en ikke ønsker. Hva tenker dere om det?



### *Antibiotika*

I livets slutfase kan man lett få infeksjonssymptomer. Ofte vil ikke antibiotika virke tidsnok og tilstrekkelig til å lindre disse plagene. Man kan risikere at behandlingen er effektiv og medfører uheldige bivirkninger. Imidlertid finnes det andre tiltak som kan gi god symptomlindring av disse plagene.

### **5. Råd om plan for symptomlindrende behandling**

Smerter kan behandles med ulike medikamenter som kan gis på forskjellige måter. God smertelindring kan noen ganger medføre at pasienten blir trøtt og sover mye. Vår erfaring er at det er bedre at pasienten er godt smertelindret, selv om han blir trøttere. Hva tenker dere om det?

Tungpust lindres best med morfin. Konsekvensen kan være at pasienten blir mer sovende, men vi tenker at lindring av plagene er viktigst. Hva tenker du om det?

Surkling er ikke uvanlig hos døende pasienter. Det skyldes slim som samler seg i luftveiene fordi pasienten ikke klarer å hoste det opp. Surklingen er lyden av slimet som vibreres når pasienten puster. Surklelyden kan være ubehagelig å høre på, men pasienten er vanligvis ikke plaget av det. Sugning av slim er ikke å anbefale, da det vil stimulere slimdannelsen som pleier å skje lenger ned i luftveiene enn man kan komme til med sug. Det finnes medikamenter for å bremse på surklingen, men det er ikke sikkert at den vil forsvinne helt.

Forvirring og uro er en naturlig del av dødsprosessen og er et tegn på at hjerne- og kroppsfunksjoner svikter. Uroen er ikke nødvendigvis et tegn på smerte. Det finnes medikamenter som kan lindre uro og forvirring. Medikamentene kan gi trøtthet, men vi tenker at det er bedre enn uro. Hva tenker dere?

Kvalme kan ha mange årsaker hos døende pasienter, uansett årsak lindres dette med medikamenter. Medikamentene gis som oftest subcutant ved hjelp av en sprøytepumpe. Noen av medikamentene kan gi trøtthet, men igjen tenkes best mulig lindring av plagene. Hva tenker dere om det?

Subcutan/intravenøs væskebehandling gis noen ganger for å hjelpe kroppen til å skille ut avfallsstoffer fra morfin, noe som kan gi plager som for eksempel delir. Denne væskemengden vil ikke forlenge dødsprosessen, men gjøre den mindre plagsom.

### **6. Vanlige spørsmål fra pårørende:**

Hvor lenge vil dette vare? Viktig at vi her svarer at vi ikke kan vite dette, men samtidig begrunne med erfaring. Det er mindre påkjenning for pårørende å forholde seg til en dag av gangen, enn å forholde seg til gjetning som vi med stor sannsynlighet bommer på.

Hvor mye bør vi være her? Viktig å signalisere at de er ønsket ved sykesengen, men også at de selv får hvilt nok. Pårørende må selv si noe om behovet for tilstedeværelse og få støtte i sine valg.

*I utarbeidelse av innholdet i «Pårørendesamtale når pasienten er døende» har prosjektgruppen brukt materiale fra samarbeidsprosjekt til St. Olavs Hospital HF og Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen, Orkdalsmodellen: Standardisert pasientforløp: Den palliative kreftpasienten i Orkdalsregionen.*

## ETTERLATTESAMTALE

Etterlattesamtale er et tilbud til pårørende for å kunne gi en mulighet til å stille spørsmål, eller å sette ord på følelser og opplevelser i forbindelse med sykeleiet og dødsfallet. Samtalen gir en mulighet til å kartlegge og eventuelt anbefale oppfølging av psykiske plager eller sosiale/økonomiske problemer. Samtalen gir også avdelingen/tjenesten mulighet til å få tilbakemelding på egen praksis.

Sykepleier som er til stede ved dødsfallet gir informasjon om muligheten for etterlattesamtale. Primærkontakten til den avdøde pasienten gjennomfører samtalen 5 - 6 uker etter dødsfallet. Det bør avklares i forkant om pårørende har spørsmål av medisinsk karakter, slik at lege skal delta på samtalen.

Samtalen kan foregå på institusjonen, hjemme hos pårørende dersom pasienten dør hjemme, eller pr telefon hvis pårørende bor langt unna.

Det er hensiktsmessig å ha en plan for samtalen. Det sikrer et likt tilbud til alle og bidrar til en strukturert samtale. Innled med å redegjøre for hensikten med samtalen og avklare tid. Det tilstrebes at tidsrammen på en time overholdes

### **Samtalens innhold:**

- Sykdomsforløp, med mulighet til å få svar på uavklarte spørsmål
- Tiden rundt dødsfallet
- Tiden etter dødsfallet
- Sorgreaksjoner
- Barnas reaksjoner hvis det var barn i pasientens nærfamilie
- Økonomi og praktiske forhold
- Formidle hjelp til etterlatte som trenger ytterligere oppfølging fra andre eksterne instanser

***Gjennomføring av etterlattesamtalen dokumenteres i sykepleiedokumentasjonen.***

*I utarbeidelse av innholdet i etterlattesamtalen har prosjektgruppen brukt materiale fra samarbeidsprosjekt til St. Olavs Hospital HF og Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen, Orkdalsmodellen: Standardisert pasientforløp: Den palliative kreftpasienten i Orkdalsregionen.*

## Referanser

1. Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792> (01.12.2014)
2. Smertor: lærebok for helsepersonell, av McCaffrey, Margo og Beebe, Alexandra;  
Oslo: Ad Notam Gyldendal 1996
3. Håndbok i lindrende behandling. Lindring i nord, kompetansesenter i lindrende  
behandling, Universitetssykehuset i Nord-Norge 2012.  
<http://www.unn.no/category11934.html> (01.12.2014)
4. Kaasa, S (red) Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok.  
Oslo: Ad Notam Gyldendal, 2007
5. Thorsen, L, Helgesen, R., Størkson, A. W., Solvåg, K og Renna, R. (2010)  
Munnstell til palliative pasienter.  
[www.helsebiblioteket.no/microsite/fagprosedyrer/fagprosedyrer/  
munnstell-til-palliative-pasienter](http://www.helsebiblioteket.no/microsite/fagprosedyrer/fagprosedyrer/munnstell-til-palliative-pasienter) (18.12.2014)
6. Sjøbstad Helsehus – Utviklingssenter for Sykehjem, Sør-Trøndelag, Trondheim  
kommune (2013) «Omsorg og behandling ved livets slutt».  
<http://www.us-h-sørtrøndelag.no/content/1117705753/Omsorg-ved-livets-slutt>  
(18.12.2014)
7. Nasjonalt handlingsprogram for retningslinjer for palliasjon i kreftomsorg,  
Helsedirektoratet 2010.  
[http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-  
retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx](http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx) (01.12.2014)
8. Orkdalsmodellen. Standardiserte pasientforløp: Den palliative kreftpasienten i  
orkdalsregionen.  
<http://palliasjon-midt.no/forskning/orkdalsmodellen/> (01.02.2014)
9. Lov om pasientrettigheter.  
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/lov-om-pasientrettigheter>  
(01.12.2014)
10. Lov om helsepersonell.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (01.12.2014)
11. Rosland J. H., Hofacker von S., Paulsen Ø. Den døende pasient.  
Tidsskrift for Norsk Lægeforening 2006, 126:467-70  
<http://tidsskriftet.no/article/1340424> (26.11.2014)
12. Konverteringstabell.  
<http://www.helsedirektoratet.no/Sites/bruk-av-opioider> (01.12.2014)
13. Kompetansesenter Lindrende Behandling Midt-Norge  
<http://palliasjon-midt.no/> (01.12.2014)
14. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (01.12.2014)
15. Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos  
alvorlig syke og døende.  
[http://folk.uio.no/ulfk/Palliasjonskurs/Nasjonal\\_veileder\\_f\\_117069a.pdf](http://folk.uio.no/ulfk/Palliasjonskurs/Nasjonal_veileder_f_117069a.pdf) (01.12.2014)
16. Norsk forening for palliativ medisin: Standard for palliasjon.  
<http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf> (01.12.2014)
17. Brosjyre: Når en av våre nærmeste dør.  
[www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nar-en-av-vare-nermeste-dor](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nar-en-av-vare-nermeste-dor) (04.12.2014)

Lindrende behandling eller palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

*(European Association for Palliative Care, EAPC og Verdens helseorganisasjon, WHO)*

«Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg.»

*(Cicely Saunders)*



**FOSEN HELSE IKS**  
Kunnskap Nærhet Trygghet

Skolegata 9, 7130 Brekstad • Tlf 72 51 42 11 / 72 51 41 66  
[www.fosen-helse.no](http://www.fosen-helse.no)