

Palliativ vård

Allmän palliativ vård i kommunal vård och omsorg

PROGRAM

Uttrycker värdegrund och önskvärd utveckling av verksamheten.

POLICY

Uttrycker ett värdegrundsbaserat förhållningssätt och principer för vägledning.

STRATEGI

Konkretiserar ett program eller en policy och utgör en grund för Prioritering.

HANDLINGSPLAN

Beskriver konkreta mål och åtgärder.

RIKTLINJER

Säkerställer ett riktigt agerande och en god kvalitet vid handläggning och utförande.

Dokumentansvarig på politisk nivå: Programnämnd social välvärd

Dokumentansvarig på tjänstemannanivå: Medicinskt ansvariga och Palliativa vårdsamordnare

Innehåll

Inledning	4
Syfte	4
Palliativ vård.....	4
Termer och begrepp	4
Styrdokument och kompetens	6
Kompetens	6
Dokumentation	7
Samverkan och ansvarsfördelning	7
Huvudmännens ansvarsfördelning	8
Teamsamverkan	8
Samordnad individuell plan (SIP)	8
Ställningstagande till palliativa vård.....	9
Bedöma behov av palliativ vård	9
Teamsamverkan och palliativa insatser	10
Palliativa insatser	10
Övergång till palliativ vård i livets slutskede	12
Efter dödsfallet	12
Omhändertagande av den döde	13
Stöd till närstående	13
Uppföljning av personal	13
Svenska palliativ registret	13
Referensmaterial.....	13
Bilaga 1-Palliativ omvårdnad	14
Kommunikation	14
Välbefinnande	14
Symtomlindring.....	14
Smärta	15
Andnöd/andningsfunktion	15
Ångest	16
Akuta förvirringstillstånd	16
Fatigue	16
Sömn och vila	17
Elimination.....	17
Hud och sår	17
Munhälsobedömning	17
Kroppstemperatur.....	18
Nutrition	18
Vårdmiljö.....	19
Fysisk aktivitet och träning	19

Inledning

Palliativ vård handlar om att hjälpa människor att leva den sista tiden i livet med så hög livskvalitet som möjligt. All vård och behandling inriktas på att lindra lidande och optimera patientens välbefinnande samt erbjuda stöd till närstående.

För att kunna ge palliativ vård krävs insatser från flera olika yrkesroller, exempelvis läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och omvårdnads-/baspersonal. Teamsamverkan med berörda är en förutsättning för att kunna ge god palliativ vård. Det ska alltid göras individuella bedömningar och vård och behandling ska så långt det är möjligt utformas utifrån patientens behov och önskemål samt genomföras i samverkan med patienten och om denne önskar även tillsammans med närstående.

Kommunen bedriver allmän palliativ vård för patienter med kommunal hälso- och sjukvård i ordinärt boende och inom särskild boendeform enligt socialtjänstlagen (SoL) samt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Region Örebro län ansvarar för läkarinsatser. I rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning” beskrivs ansvarsfördelning och teamsamverkan för palliativa insatser på en mer detaljerad nivå.

Syfte

Riktlinjen syftar till att säkerhetsställa en likvärdig, säker och god allmän palliativ vård inom kommunal vård och omsorg.

Palliativ vård

Palliativ vård är hälso- och sjukvård som syftar till att patienter med fortskridande, obotlig sjukdom eller skada ska få leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut, utan att påskynda eller skjuta upp döden. Det är viktigt att tidigt identifiera palliativa vårdbehov för att kunna ge en god palliativ vård. Palliativ vård hör hemma i all hälso- och sjukvård där patienten har palliativa vårdbehov, såväl tidigt som sent i sjukdomsförloppet. Vården kan ges parallellt med livsförlängande vård och som enda vårdform i livets slutskede.

Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys, behandling och uppföljning av patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Ställningstagande om palliativ vård fattas av läkare efter medicinsk bedömning i samråd med patient och närstående. Patienten ska så långt det är möjligt få vård och behandling utifrån sina behov och önskemål.

Palliativ vård förutsätter att alla involverade är införstådda med vårdens inriktning och mål. Vården ska kunna erbjudas där patienten önskar få sin vård exempelvis i ordinärt eller särskilt boende. Palliativ vård innefattar även stöd till närstående. All vård som ges i livets slutskede har samma prioritet som vård av livshotande akuta sjukdomar.

Termer och begrepp

Palliativ vård

Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

Palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Brytpunktssamtal till palliativ vård i livets slutskede

Samtal mellan läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede. Innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål samt anpassas till patientens kognitiva förmåga, kulturella bakgrund och önskemål om delaktighet. Önskvärt att närstående deltar om patienten ger sitt medgivande.

Palliativt förhållningssätt

Ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut.

Den palliativa vårdens värdegrund

Värdegrunden sammanfattas i nedanstående ledord och uttrycker vad som är viktigt inom palliativ vård och vad som måste prioriteras för att kunna skapa en god palliativ vård.

- **Närhet:** Innebär exempelvis att lyssna till patientens önskemål och ta reda på hur patienten vill ha sista tiden i livet. Ett gott bemötande är av största vikt och det är viktigt att även lyssna in närståendes behov av stöd.
- **Helhet:** Palliativ vård är en helhetsvård som baseras på en helhetssyn på människan. För att det ska fungera krävs ett nära samarbete mellan olika yrkesgrupper och vårdgivare.
- **Kunskap:** Personal ska ha den utbildning och fortbildning som behövs för att kunna erbjuda personcentrerad vård.
- **Empati:** Personal behöver ha förmåga att känna in personens situation och visa omtanke i kombination med ett professionellt förhållningssätt

Palliativa vårdens fyra hörnstenar

En god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna:

1. **Symtomlindring** innebär att i samråd med patient förebygga och lindra symtom utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Symtomlindring handlar exempelvis om lindring av smärta, andnöd och oro.
2. **Teamarbete** kring patienten behöver bestå av flera yrkesroller så att patientens samtliga behov kan tillgodoses. Det krävs samverkan mellan olika yrkesroller och vårdgivare; kommunal hälso- och sjukvård, primärvård och slutenvård för att den palliativa vården ska fungera. Tydliga mål med vården och tydlig ansvarsfördelning om vem som ansvarar för vad är nödvändigt.
3. **Kommunikation och relation** handlar om att främja patientens livskvalitet. Det behövs kontinuitet och god kommunikation inom teamet men också i förhållande till patient och närstående. En god kommunikation och relation bidrar till att patient och närstående kan känna sig trygga, förstådda och sedda.
4. **Närståendestöd** bör ges under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet.

Allmän eller specialiserad palliativ vård

Patientens vårdbehov kan tillgodoses med allmän eller specialiserad palliativ vård.

- **Allmän palliativ vård** ges till personer vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Denna vårdform bedrivs ofta för patienter med kommunal hälso- och sjukvård i ordinärt boende och inom särskild boendeform enligt socialtjänstlagen (SoL) samt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).
- **Specialiserad palliativ vård** ges till personer med komplexa symtom eller när patientens livssituation medför särskilda behov där vården behöver utföras av ett team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Specialiserad palliativ vård ges inom slutenvården via palliativa sektionen och i ordinärt boende med insatser från regionens specialiserade palliativa hemsjukvård (avancerad sjukvård i hemmet, ASIH).

Tidig och sen palliativ fas

Begreppen tidig och sen fas används mer sällan nationellt och internationellt. Istället för tidig palliativ fas används begreppet palliativ vård och istället för sen fas används begreppet palliativ vård i livets slutskede.

Styrdokument och kompetens

Riktlinjen utgår från nationella styrdokument som tillsammans med Svenska palliativ registret utgör grunden och skapar förutsättningar för en god palliativ vård.

- **Nationellt vårdprogram för palliativ vård** beskriver palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer oavsett om vården bedrivs inom kommunen, landsting eller privat vårdgivare. Vårdprogrammet är giltigt för all palliativ vård, oavsett om patienten har lång eller kort tid kvar i livet och vänder sig till alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende vårdas samt till patienter, närstående och olika patientorganisationer.
- **Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede** ger vägledning, rekommendationer och indikatorer i syfte att stödja vårdgivarna med att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för de palliativa patienterna. Kunskapsstödet fokuserar främst på palliativ vård i livets slutskede.
- **Svenska palliativregistret** är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar dödsfall samt hur vården i livets slutskede har fungerat utifrån Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård. Syftet med registrering är att utifrån resultat förbättra och kvalitetssäkra vården i livets slutskede.

Kompetens

Chef ansvarar för att personal har den kompetens som behövs för att utföra palliativ vård av god kvalitet.

Grundutbildning

Chef ansvarar för att all personal som arbetar med palliativ vård genomgår Palliation akademiens grundutbildning. Målet med utbildningen är att alla yrkesgrupper som möter patienter med palliativa vårdbehov ska få en gemensam grundkunskap för att kunna utföra god palliativ vård.

- Länk till utbildningen: [E-utbildning -Palliationsakademin](#)

Palliativa vårdsamordnare

Örebro kommun har två palliativa vårdsamordnare, båda sjuksköterskor, med specialistkompetens inom palliativ vård. De har ett övergripande ansvar för att kvalitetssäkra den palliativa vården tillsammans med medicinskt ansvariga och verksamheterna. Palliativa vårdsamordnare ansvarar även för att utbilda och handleda personal i palliativ vård, både på grundläggande och fördjupad nivå.

Palliativa vårdsamordnare ansvarar även för att utveckla det palliativa ombudsarbetet genom att organisera, utbilda, handleda och stödja de palliativa ombuden och ombudssamordnarna.

Palliativa ombud och ombudssamordnare

Palliativa ombud ska alla verksamheter som bedriver palliativ vård ha utsedda. Ombudets uppdrag är att förmedla kunskap samt ge stöd till övriga medarbetare inom palliativ vård. Personer som utses är omvårdnads-/baspersonal, sjuksköterska och arbetsterapeut med god kunskap inom palliativ vård.

Palliativa ombudssamordnare är ytterligare en nivå i ombudsorganisationen. Ombudssamordnarens uppdrag är att tillsammans med palliativa vårdsamordnare samverka med palliativa ombud på arbetsplatsen och ombudssamordnare från andra områden i syfte att utveckla den palliativa vården och förmedla kunskap samt ge stöd till övriga medarbetare inom palliativ vård.

Ansvarig chef utser palliativa ombud och ombudssamordnare och ger förutsättningar så att uppdraget kan utföras. Alla ombud utbildas av palliativ vårdsamordnare och arbetar enligt uppdragsbeskrivning.

Dokumentation

Palliativ vård ska journalföras på ett strukturerat sätt så att alla involverade får en överblick av pågående vård och behandling. Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker palliativ vård av patienten, vilket bland annat omfattar:

- Aktuellt hälsotillstånd och medicinska bedömningar som brytpunktsamtal och ställningstagande till hjärt- och lungräddning (HLR).
- Utredande och behandlande åtgärder samt bakgrund till dessa.
- Ordinationer och ordinationsorsak.
- Patientens önskemål om vård och behandling.
- Vårdplanering och teamträff.
- Samtycken och återkallade samtycken.

Dokumentation ska ske på det sätt som beskrivs i riktlinjer och metodstöd för dokumentation.

Samverkan och ansvarsfördelning

Samverkan och informationsöverföring med berörda är en förutsättning för att få en helhetsbild av patientens hälsotillstånd, behov och önskemål och ska ske utifrån gällande styrdokument.

Huvudmännens ansvarsfördelning

Den palliativa patienten har ofta behov av insatser från hälso- och sjukvård i både regional och kommunal regi samt insatser från socialtjänst enligt SoL/LSS. Nedan beskrivs i korthet vad respektive huvudman ansvarar för.

Region Örebro län

Ansvarar för läkarinsatser, insatser från sjukgymnast/fysioterapeut, kurator och specialiserad palliativ vård.

- **Palliativa sektionen på USÖ ansvarar för** vårdnivåbedömning för palliativ vård, konsultverksamhet och bedriver palliativ slutenvård samt specialiserad palliativ hemsjukvård (avancerad sjukvård i hemmet, ASIH). Samverkan mellan Örebro kommun och ASIH ska ske enligt rutin ”Samverkan mellan Örebro kommun och ASIH”.
- **Primärvården ansvarar för** allmän palliativ vård av patienter i ordinärt boende och särskilt boende i samverkan med kommun. Distriktsläkaren har en central roll i den allmänna palliativa vården och gör hembesök utifrån behov.

Örebro kommun

Ansvarar tillsammans med primärvården för allmän palliativ vård av patienter med hemsjukvård i ordinärt boende och inom särskild boendeform enligt socialtjänstlagen (SoL) samt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

- **Kommunal hälso- och sjukvård:** Sjuksköterska och arbetsterapeut ansvarar för att följa hälso- och sjukvårdsprocessen genom att utreda patientens behov av hälso- och sjukvård, planera och säkerställa utförande av åtgärder och följa upp dess effekt. Omvårdnads-/baspersonal utför delegerad/fördelad hälso- och sjukvård. Sjuksköterskan har en samordnande funktion gällande planering och genomförande av patientens palliativa vård och omsorg. Sjuksköterska i kommunen ansvarar för att kontakta läkare om de ser behov av ställningstagande till palliativ vård.
- **Insatser enligt Socialtjänstlagen:** Patienten ansöker om insatser enligt socialtjänstlagen (SoL) och/eller lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Handläggare informerar och beslutar om insatser. Tillsammans med patienten upprättar utförare genomförandeplan och planerar insatser.

Teamsamverkan

Det krävs samverkan mellan olika yrkeskategorier och mellan olika vårdgivare; kommunal hälso- och sjukvård, primärvård och slutenvård för att den palliativa vården ska fungera samt att tydliggöra vem som ansvarar för vad.

Samordnad individuell plan (SIP)

Samordnad individuell plan (SIP) ska upprättas när en palliativ patient har insatser från både socialtjänst (SoL/LSS) och hälso- och sjukvård från olika vårdgivare som behöver samordnas. Planen ska beskriva åtgärder som patienten har behov av. Det ska tydliggöras vem som gör vad och när samt när uppföljning ska ske och vem som ansvarar för den. Närstående ska erbjudas vara delaktiga utifrån patientens samtycke.

Teamsamverkan

Ett team med olika yrkeskategorier och kompetenser behövs för att ge palliativ vård som tillgodoser patient och närståendes behov och önskemål så långt det är möjligt. Utifrån patientens behov tas ställning till vilka som ska ingå i teamet. Team som ska samverka inom palliativ vård brukar bestå av:

- legitimerad personal som läkare, sjuksköterska och arbetsterapeut,
- omvårdnads-/baspersonal,
- chef och
- biståndshandläggare/handläggare.

Utifrån patientens behov kopplas andra yrkesroller in, exempelvis fysioterapeut/sjukgymnast, kurator, dietist eller personal från ASIH (regionens team som bedriver avancerad sjukvård i hemmet).

Teamet ska kartlägga patientens behov av palliativa insatser i samverkan med patient och närstående. Teamet behöver vara flexibelt och konstruktivt då patientens hälsotillstånd snabbt kan förändras vilket medför att nya behov uppstår. Kommunal personal följer respektive yrkeskategoris ansvar enligt rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning”.

Ställningstagande till palliativa vård

Läkare ansvarar för det medicinska beslutet om att vården övergår till palliativ vård, var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig samt att brytpunktssamtal hålls. Läkare bör utforma en individuell behandlingsplan/strategi där det framgår vad som ska göras och inte göras för att patienten ska få behålla livskvalitet och värdighet.

I individuellt anpassade samtal (brytpunktssamtal) som läkare genomför ska patienten informeras om hälsotillstånd, metoder för vård och behandling och förväntad vård och behandlingsförlopp. Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den om möjligt istället lämnas till närstående. Brytpunktssamtal som skett på sjukhus ska följas upp av primärvårdensläkare. Hur många brytpunktssamtal som behövs under vårdförloppet avgörs utifrån patientens behov.

För patienter som redan har insatser inom kommunal hälso-och sjukvård ansvarar sjuksköterska för att uppmärksamma läkare när patientens hälsotillstånd försämras utifrån behov av palliativ vård. Sjuksköterska ansvarar även för att samordna hembesök tillsammans med läkare.

Bedöma behov av palliativ vård

En strukturerad och kontinuerlig bedömning av patientens hälsotillstånd baserat på samtal, observationer och kroppsundersökningar (klinisk bedömning) ligger till grund för beslut om palliativ vård och fortlöpande ställningstaganden samt utvärdering av palliativa insatser.

Klinisk bedömning

Vårdnivåbedömning och läkarens medicinska beslut om palliativ vård ska baseras på läkarens kliniska bedömning. Klinisk bedömning ska dessutom utföras av legitimerad personal vid försämrat hälsotillstånd.

Standardiserade skattningsinstrument

Ett strukturerat arbetssätt innefattar att använda standardiserade skattningsinstrument vid bedömning av symtom och andra problem. Patienten bör i första hand själv få möjlighet att bedöma (skatta) sina symtom, exempelvis i samband med smärta. Bedömningen ska kontinuerligt följas upp med utvärdering och dokumenteras.

Följande standardiserade skattningsformulär rekommenderas inom palliativ vård:

- **Symtomskattning**- använd ESAS-r, (Edmonton Symptom Assessment Scale – reviderad).
- **Smärtskattning** bör göras minst en gång per arbetspass vid svår smärta, vid smärtutbrott samt före och efter given smärtlindring. Välj det instrument som passar patienten bäst:
 - VAS (Visuell analogisk skala),
 - NRS (Numeric rating scale) eller
 - Abbey pain scale.
- **Trycksår**-använd RAPS - riskbedömning trycksår (RBT-skalan).
- **Fallrisk**-använd SKL:s riskbedömning för fallprevention.
- **Munhälsobedömning**-använd validerat munbedömningsinstrument: Revised Oral Assessment Guide (ROAG).

Teamsamverkan och palliativa insatser

Den palliativa vården ska planeras och bedrivas i teamsamverkan samt i samråd med patient och närstående. För att kunna ge god palliativ vård behöver man ta reda på hur patienten vill ha sista tiden i livet samt lyssna in närståendes behov av stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Under hela det palliativa vårdförloppet ska det säkerställas att:

- Patient och närstående (utifrån patientens samtycke) fortlöpande informeras om patientens situation.
- Patienten får omvårdnad utifrån sina behov.
- Målsättningen med vården är att patienten så långt det är möjligt är lindrad från smärta och övriga symtom i syfte att öka livskvalité.
- Patientens symtom skattas med standardiserade skattningsformulär.
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär.
- Det identifieras när specialiserad palliativ kompetens behövs.
- Patienten så långt det är möjligt ska ges möjlighet att dö på den plats som patienten själv önskar.
- Patienten inte ska behöva dö ensam om inget annat uttrycks från patienten.
- Närstående erbjuds närståendestöd och uppföljande samtal efter dödsfallet.

För mer detaljer om vad som ingår i respektives yrkeskategoris ansvar se rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning”.

Palliativa insatser

Palliativa insatser är lindrande hälso- och sjukvårdsåtgärder som ges inom palliativ vård för att lindra symtom och förbättra livskvalitet. Alla palliativa insatser ska föregås av en avvägning av för- och nackdelar. Patientens behov av palliativa insatser ska i teamsamverkan kontinuerligt identifieras, bedömas, utredas, åtgärdas och följas upp. En tydlig ansvarsfördelning ska utarbetas där det framkommer vem som ansvarar för vad samt när och hur uppföljning ska ske. Det ska finnas beredskap för att möta patientens behov och för att skapa trygghet för patient och närstående. Nedan beskrivs i korthet olika palliativa insatser. För mer utförlig beskrivning-ta del av bilaga ”Palliativ omvårdnad” samt Nationellt vårdprogram för palliativ vård.

Palliativ omvårdnad

Palliativ omvårdnad innebär att stödja den sviktande kroppen, att upprätthålla funktioner och åtgärder som rör en persons grundläggande palliativa vårdbehov. All vård och behandling ska vara personcentrerad och tillgodose patientens behov och önskemål så långt det är möjligt. Det handlar inte enbart om att definiera och lindra symtom utan även om aktiviteter för att öka välbefinnandet och livskvaliteten.

Medicintekniska produkter

Det finns många olika medicintekniska produkter i form av hjälpmedel som kan vara aktuella vid palliativ vård. En del för att underlätta vardagen och andra för att förebygga eller behandla. Vissa hjälpmedel får patienten bekosta själv medan andra förskrivs och provas ut av arbetsterapeut, sjukgymnast eller sjuksköterska enligt styrdokument för medicintekniska produkter.

Läkemedelsordinationer

Läkare tar ställning till patientens läkemedelsbehandling och säkerställer att patienten endast har kvar de läkemedel som patienten har nytta av. Läkemedel för att behandla olika symtom som kan uppstå bör finnas ordinerade exempelvis läkemedel mot smärta, ångest, illamående, rosslighet och andnöd samt övriga läkemedel utifrån specifika symtom.

Personalkontinuitet

Antalet personal som besöker en palliativ patient ska minimeras i syfte att skapa god kontinuitet i vården. God kontinuitet tillsammans med en väl fungerande kommunikation mellan patient, närstående och teamet utgör grunden för ett respektfullt bemötande. Detta bidrar till att skapa och upprätthåll en god vård i livets slutskede för både patient och närstående.

Närståendestöd

Närstående ska få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Närstående ska efter samtycke från patienten erbjudas att vara delaktig i vården samt informeras om insatser som de via patienten kan ansöka om, exempelvis avlösning i hemmet där personal löser av närståendevårdare vilket möjliggör tid för återhämtning eller egna aktiviteter. Närstående ska erbjudas broschyren "Närståendestöd" och informeras om att de kan ansöka om närståendepenning från Försäkringskassan.

Insatser som sjuksköterska beslutar om

- **Akut behov av utökad omsorgsinsats:** För patient, i ordinärt boende med omsorgsbeslut och i akut behov av ökade omsorgsinsatser, bedömer sjuksköterska behov och sätter in tillfälligt utökad tid. Beslut dokumenteras i journal och handläggare meddelas för fortsatt uppföljning.
- **Direktlarm till sjuksköterska:** För patienter, i ordinärt boende som endast har insatser från kommunal sjuksköterska kan trygghetslarmet kopplas direkt till sjuksköterska. Se bilaga "Beställning av direkt larm vid livets slutskede inom hemsjukvård" i rutin "Teamsamverkan och ansvarsfördelning".
- **Palliativ trygghetsplats:** Sjuksköterska ansvarar för bedömning av behov av palliativ trygghetsplats enligt rutin "Palliativa trygghetsplatser".
- **Palliativt vak:** Ingen patient ska behöva dö ensam om den själv inte önskar att vara ensam. Vak innebär att personal eller närstående finns hos den döende den sista tiden i livet för att snabbt upptäcka och lindra symtom exempelvis smärta eller oro. Vak är ofta aktuellt när den döende är medvetandesänkt och inte längre själv kan påkalla hjälp, eller om den döende har svår ångest eller oro och känner sig otrygg. Andra situationer då vak kan vara aktuellt är otrygghet hos närstående samt risk för

kräkningar och aspiration. Behov av vak ska utvärderas kontinuerligt. Personal arbetar enligt rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning”.

Remittering till specialiserad palliativ enhet

Konsultation med specialiserad palliativ kompetens är nödvändigt om patientens behov överstiger det egna teamets möjligheter och kompetens. Läkare ansvarar för remiss och övriga kontakter.

Övergång till palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård i livets slutskede startar när läkare bedömer att det inte längre går att förlänga livet och att patienten befinner sig i livets slutskede. Patientens allmäntillstånd är nedsatt på ett sätt att ytterligare behandling av grundsjukdomen inte längre förbättrar tillståndet och ytterligare försämring kan få dödlig utgång. Det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Det kan vara svårt att exakt bedöma när en patient övergår till palliativ vård i livets slutskede. Läkare behöver ofta värdera den medicinska bedömningen utifrån en process över tid där en helhetsbedömning av patientens tillstånd leder fram till ställningstagandet.

Sjuksköterska ansvarar för att kontakta läkare utifrån förändringar i patientens hälsotillstånd för ställningstagande till palliativ vård i livets slutskede. Sjuksköterska samordnar hembesök och läkare ansvarar för att genomföra nytt brytpunktsamtal. Läkare tar ställning till vilken symtomlindrande behandling som är aktuell och avslutar behandling som inte gagnar patienten.

Teamsamverkan och palliativa insatser i livets slutskede

Det är viktigt att teamet runt patienten är informerade och införstådda om att patienten är döende. Teamet sammankallas av sjuksköterska för att planera vård i livets slutskede utifrån patientens behov och önskemål så långt det är möjligt. Närstående ska få vara delaktiga i vården om inget annat uttryckts från patienten. Det skapas tydlig ansvarsfördelning där det framkommer vem som ansvarar för vad. Kommunal personal följer respektive yrkeskategoris ansvar enligt rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning”.

Efter dödsfallet

Sjuksköterska journalför dödsfallet och ger stöd och information till personal och närstående. Läkaren kan överlämna till sjuksköterska att utföra den undersökning som ligger till grund för läkarens fastställande av döden. Sjuksköterska ska i dessa fall så snart som möjligt utföra undersökning efter dödsfall avseende:

- upphörd andning,
- inga pulsslåg,
- ingen hjärtverksamhet och
- ljusstela pupiller.

Sjuksköterska ska enligt lokal rutin som ska finnas på varje enhet lämna dessa uppgifter till ansvarig läkare på vårdcentral som fastställer dödsfallet. Om sjuksköterskan känner sig osäker eller av någon annan anledning inte anser sig kunna utföra undersökningen ska kollega eller ansvarig distriktsläkare kontaktas. Läkaren är då skyldig att så snart som möjligt utföra undersökningen. Om närstående har önskemål om att läkare medverkar vid undersökningen ska ansvarig distriktsläkare informeras.

Omhändertagande av den döde

Omhändertagandet av den döde ska ske med värdighet och respekt. Sjuksköterska ska utifrån behov handleda och ge stöd vid omhändertagandet. Det är viktigt att fråga närstående om de önskar vara delaktiga, samt vara lyhörd för synpunkter och önskemål för att kunna ge närstående stöd. Kommunal personal följer respektive yrkeskategoris ansvar enligt rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning” samt bilaga ”Praktiskt omhändertagande av den döde”.

Stöd till närstående

Palliativ vård fortsätter även efter dödsfallet och omfattar stöd till närstående i sorgeprocessen oavsett var dödsfallet har skett. Närståendes behov av stöd kan se olika ut och kan innefatta både praktiskt och emotionellt stöd efter dödsfallet. Stöd till efterlevande inom palliativ vård kan omfatta nedanstående.

Efterlevandesamtal

Närstående erbjuds samtal i samband med dödsfallet och uppföljande samtal en tid efter dödsfallet. Verksamheten ska ha rutiner för dessa samtal som ska dokumenteras i journal samt registreras i Svenska palliativregistret. Som stöd används bilaga ”Vägledning och stöd vid efterlevandesamtal med närstående” i rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning”.

Efterlevandestöd

Efterlevandestöd omfattar både emotionellt stöd och praktisk hjälp i sorgeprocessen och ska ges av den som har specifik kompetens inom området exempelvis kurator, psykolog eller andlig företrädare. Kommunal personal kan i efterlevandesamtal fånga upp behov av efterlevandestöd.

Uppföljning av personal

Uppföljningssamtal i teamet bör genomföras i nära anslutning till dödsfallet. Alla personalkategorier i teamet ska ges möjlighet att delta. En tillåtande atmosfär bör råda för att alla ska få möjlighet att föra fram tankar och synpunkter. Se bilaga ”Stöd vid uppföljning med teamet” i rutin ”Teamsamverkan och ansvarsfördelning”.

Svenska palliativ registret

Alla dödsfall ska registreras i Svenska palliativregistret. Registrering ska ske på den enhet där patienten har vårdats vid dödstillfället. Sjuksköterska ansvarar för att dödsfallsenkäten blir ifylld tillsammans med teamet samt att registrering sker.

I registret anges kvalitetsindikatorer med målvärden som alla verksamheter ska uppnå. Palliativa vårdsamordnare ansvarar för att följa och återkoppla resultat från Svenska palliativregistret till ansvariga för verksamheten. Chef ansvarar för att på ett systematiskt sätt arbeta med resultat från Svenska palliativregistret.

Referensmaterial

Riktlinjen utgår från Regionalt cancercentrums nationella vårdprogrammet för palliativ vård och Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd.

Bilaga 1-Palliativ omvårdnad

Palliativ omvårdnad innebär att stödja den sviktande kroppen, att upprätthålla funktioner och åtgärder som rör en persons grundläggande palliativa vårdbehov. Det handlar inte enbart om att definiera specifika symtom och lindra besvärande symtom, utan också om aktiviteter för att öka välbefinnandet och livskvaliteten. All vård ska vara personcentrerad och tillgodose patientens behov och önskemål så långt det är möjligt.

Kommunikation

Kommunikation är ett centralt begrepp i palliativ vård. Samtal skapar tillit, ger stöd och utvecklar vårdrelationen. Samtal kan även vara motiverande och symtomlindrande.

Vårdpersonal ska erbjuda olika slags samtal under hela vårdförloppet för att stödja patient och närstående. I samband med kommunikation inom palliativ vård ska man:

- Lyssna aktivt men inte heller vara främmande för att sitta tyst tillsammans med patienten.
- Observera patientens kroppsspråk och vara medveten om sitt eget kroppsspråk.

Välbefinnande

Utgå från patientens behov, önskemål och vanor och utför de åtgärder som hjälper patienten. Även närståendes situation ska vägas in. En god symtomlindring ökar välbefinnandet.

Symtomlindring

Symtomlindring innebär att i samråd med patient förebygga och lindra symtom utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Vanliga symtom i livets slutskede är smärta, andnöd, oro, illamående, förvirring och rosslig andning. Det är viktigt att:

- tidigt upptäckta befintliga symtom,
- noggrant analysera med hjälp av symtomskattningsinstrument och klinisk bedömning samt ta ställning till behandling av bakomliggande orsak när så är möjligt,
- individuellt anpassa åtgärder samt förebyggande insatser för att förhindra uppkomst av nya symtom.

Genom ett strukturerat arbetssätt med hjälp av skattningsinstrument kan omvårdnaden förbättras och kommunikationen underlättas vilket ger ökad livskvalitet. Vårdpersonal blir också mer medvetna om patientens upplevda bekymmer vilket ökar patientens möjlighet att själv vara delaktig. Nedan beskrivs exempel på symtomlindrande omvårdnadsåtgärder:

- Mjuk beröring, hudvård och massage kan ha positiv inverkan på symtom såsom smärta, depression, oro, sömnsvårigheter och andlig smärta.
- Munvård är en viktig och basal åtgärd.
- Upprätthåll god hygien för ökad känsla av värdighet.
- Håll sängen sval, ren och slät i bäddningen. Använd kuddar för en bättre positionering.
- Ge patienten möjlighet att verbalt eller skriftligt uttrycka sina önskningar, känslor och upplevelser.
- Var närvarande med tät tillsyn.
- Bejaka andliga och existentiella behov hos patient och närstående.

Behandling av symtom i livets slutskede

Symtombilden i livets slutskede är ofta relativt lika oavsett bakomliggande sjukdom. Smärta, andnöd, illamående ångest och förvirring är vanliga symtom. Det är viktigt att symtomskatta med hjälp av standardiserad skattnings instrument och dokumentera symtomskattning. Sjuksköterska ska instruera personal om symtomskattning och vilket skattningsinstrument som är lämplig att använda utifrån patientens förmåga att medverka. Personal bör genomföra och dokumentera symtomskattning minst en gång per arbetspass, vid smärtgenombrott samt före och efter given smärtlindring, eller läkemedel vid oro.

Palliativa vid behovsläkemedel i livets slutskede

Läkares kliniska bedömning och beslut om övergång till palliativ vård i livets slutskede behövs för användande av palliativa vid behovsläkemedel.

Smärta

Smärta i palliativt skede ska ses i ett helhetsperspektiv där fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner påverkar smärtupplevelsen. Noggrann analys med hjälp av symtomskattningsinstrument och individuellt anpassade omvårdnadsåtgärder samt förebyggande insatser för att förhindra uppkomst av ny smärta är viktiga för att så god lindring som möjligt ska uppnås. Det är också viktigt att identifiera var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig för att kunna föra dialog om målet med vård och behandling och för att kunna erbjuda adekvat smärt- och symtomlindring på rätt vårdnivå.

- Vid skattning av smärta använd VAS (Visuell analogisk skala), NRS (Numeric rating scale) eller Abbey pain scale.
- Smärtskattning bör göras minst en gång per arbetspass vid svår smärta, smärtutbrott samt före och efter given smärtlindring.

Andnöd/andningsfunktion

Andnöd är en subjektiv upplevelse som bör bedömas på ett adekvat sätt. Låt om möjligt patienten skatta besvären på en VAS-skala. Andnöd skapar ofta ångest så lämna inte en patient med andnöd. Räkna andningsfrekvens och prata lugnande till patienten. Andnöd kan lindras av:

- en svag luftström mot ansiktet,
- lägesändringar,
- minskad oro.

Rätt andningsteknik och motståndsandning kan lindra. Det är även viktigt med vila så att patienten kan spara energi till de aktiviteter som patienten uppskattar.

Roslingar

Mot slutet av livet kan rosslande andning förekomma. Det rosslande ljudet beror på att slem och partiklar rör sig upp och ner i luftvägarna. Det beror ofta på att patienten inte kan svälja, hosta upp slem eller vända sig. Många gånger är patienten inte vid medvetande när rosslingarna uppkommer och det är osäkert om patienten själv upplever obehag. Var uppmärksam på att rosslande andning kan vara plågsamt för närstående som kan behöva stöd i dessa situationer. Det finns ofta ingen effektiv behandling att ge men det rosslande ljudet kan upphöra genom att försiktigt ändra läge på patienten.

Cheyne-Stokes andning

I livets slutskede är det vanligt att andningsmönstret förändras. Andningen kan i perioder bli ytlig och sedan djup, följt av andningsuppehåll så kallad Cheyne-Stokes andning.

Andningen kan också bli mer ansträngd när döden närmar sig, även rosslingar kan då förekomma.

Ångest

Ångest en normal reaktion på svåra livshändelser och yttrar sig som en stark rädsla eller panik och påfrestande fysiska symtom. Kroppen förbereder sig för att hantera ett hot, blodtryck och hjärt- och andningsfrekvensen ökar. Andra tecken är illamående, frusenhet, svettning, darrning, blek hy och vidgade pupiller. Ångest och oro kan lindras av god omvårdnad och ett professionellt förhållningssätt. Behandling vid ångestillstånd bör vara både psykologisk och farmakologisk.

Akuta förvirringstillstånd

Kognitiv svikt och förvirring (delirium) är vanligt inom palliativ vård i livets slutskede. För att identifiera och hjälpa en person med förvirring behöver man ta reda på, behandla och minimera underliggande orsaker så långt som det är möjligt.

Läkarbedömning kan behövas och behandling bör inriktas mot de underliggande orsakerna när så är möjligt. Vid palliativ vård i livets slutskede är målet att lindra plågsamma symtom av förvirring.

- Undersök bakomliggande orsak exempelvis infektion, urinretention eller förstoppning.
- Se över läkemedel med fokus på om det finns läkemedel som kan ge förvirring.
- Blodprov kan tas för att utesluta lågt blodvärde eller högt kalcium.
- Förvirring hos en palliativ patient kan vara ett tecken på smärta så det är viktigt att säkerställa att patienten är smärtlindrad.
- Hjälpa patienten med regelbunden vila och skapa lugn och ro samt ha ett vänligt bemötande.
- En tänd lampa på natten kan hjälpa och skapa trygghet.
- Försök att se till så att patienten får i sig dryck och mat regelbundet.

Fatigue

Fatigue/trötthet är ett av de vanligaste symtomen vid svår sjukdom och beskrivs ofta som en subjektiv fysisk eller mentalt dränerande, oövervinnerlig känsla av utmattning och/eller trötthet som påverkar livet och förmågan att utföra dagliga aktiviteter. Fatigue är en trötthetsupplevelse som inte går att vila bort. Blodbrist och depression behöver uteslutas.

Många patienter väljer att inte berätta för hälso- och sjukvårdspersonal om denna känsla. Fatigue är en subjektiv upplevelse och bör därför bedömas av patienten själv. Fatigue och trötthet ingår i skattningsskalor såsom ESAS-r. Samtala med patienten och bedöm fatigue systematiskt.

- Fråga patienten om sin upplevelse och ställ frågor, exempelvis: ”Upplever du någon trötthet? Om ja, hur svår har den varit i genomsnitt under den senaste veckan? Hur påverkar tröttheten din förmåga att fungera?”
- Icke farmakologisk behandling kan vara undervisning om symtomet och information om orsak och hanteringsstrategier. Patienten kan föra dagbok för att se om det finns något mönster i tröttheten. Att skapa balans mellan fysisk aktivitet och vila kan underlätta. Viktigt att även se över näringsstatus.

Sömn och vila

Vid sjukdom ökar sömnbehovet. Sömnsvårigheter och sömnrubbingar är vanliga i livets slutskede. Sömlöshet ökar risken för depression. Behandla behandlingsbara orsaker till sömlöshet och:

- ge ett gott bemötande,
- be patienten att berätta om sin sömn.
- eliminera störande moment nattetid, såsom kontroller om de inte är nödvändiga.
- ge farmakologisk behandling vid fysiska symtom.

Elimination

Förstoppning kan ge stora obehag. Information om urin och avföringsvanor, läkemedel och tidigare behandling kan klargöra eliminationsbesvärens orsak. Under livet sista dagar kan laxermedel såsom stolpiller, klysmas eller mjuk bukmassage lindra.

Vid diarré ska intorkning motverkas. Anal sårighet behandlas och patienten ska hållas ren och torr. Diarré kan orsakas av förstoppning, infektion, läkemedel eller tidigare strålbehandling.

Hud och sår

Hudens kondition har stor betydelse för välbefinnandet, en god hudvård kan förebygga hudskador, klåda och sår.

- Inspektera hudkostymen dagligen.
- Vårda kroppen omsorgsfullt, med respekt och värdighet.
- Förebygg sår och hudskador genom att hålla huden torr, mjuk och smidig.
- Håll huden ren, med en pH-balanserad hudrengöringsprodukt. Smörj torr och oelastisk hud dagligen med mjukgörande lotion eller kräm.

Trycksår

I livets slutskede löper patienten stor risk att drabbas av förvärvade trycksår. Förebygg trycksår genom en strukturerad risk- och hudbedömning med hjälp av validerat bedömningsinstrument (RAPS) i kombination med klinisk erfarenhet. Involvera patient, personal och/eller närstående i trycksårsprevention. Minska tryck, skjuv och friktion, exempelvis genom lägesändring och tryckavlastning. Behandla alltid smärta som orsakas av trycksår.

Munhälsobedömning

Alla palliativa patienter behöver regelbundna bedömningar av munhälsan, även de som själva sköter sin munhygien. Problem i munnen kan påverka flera funktioner exempelvis förmågan att svälja och tala vilket medför stor inverkan på livskvalitet och välbefinnande.

Nedsatt smakupplevelse och svårigheter att tugga och svälja maten kan bero på svampinfektion och muntorrhet. Muntorrhet kan uppstå hos personer med många läkemedel, och svampinfektion behandlas med läkemedel och god munhygien.

- En strukturerad munhälsobedömning med validerat bedömningsinstrument ska göras när patienten skrivs in på enheten.
- Använd det validerade munbedömningsinstrumentet Revised Oral Assessment Guide (ROAG).
- Vårdpersonal ska inspektera munhålan regelbundet och varje enhet ska ha rutiner för munvård.

Kroppstemperatur

I livets slutskede får patienten ofta försämrad perifer cirkulation eftersom kroppen omdirigerar blodet till de inre organen. Detta gör att huden på armar och ben blir blek och marmorerad i blått och lila samt ser cyanotisk ut. Huden känns kall och klabbig och får ett mer vaxliknande utseende.

En patient i sent palliativt skede kan ha svårt att förmedla sig och sina behov. Det är därför viktigt att uppmärksamma tecken på att patienten fryser eller känner sig varm samt att vidta åtgärder därefter. Ändrad kroppstemperatur i livets slutskede är vanligt och naturligt. Feber kan ha flera orsaker. Eventuell behandling av en infektion är en medicinsk bedömning. Omvårdnadsåtgärder vid feber kan vara att:

- svalka av patienten,
- bädda sängen med svalare sängkläder,
- erbjuda vätska och
- ge frekvent munvård.

Nutrition

Det är viktigt att identifiera både undernärda patienter och de som löper risk att bli undernärda. Patienter med nutritionssvårigheter behöver få hjälp i ett tidigt skede i det palliativa vårdförloppet. Följande symtom kopplade till nutrition i palliativ vård bör uppmärksammas:

- dålig aptit och tidig mättnad,
- illamående,
- munproblem som muntorrhet och svampinfektion,
- sväljningsproblem,
- smak- och luktförändringar
- mag- och tarmproblem-förstoppning eller diarré påverkar ofta aptiten och kan bidra till illamående och trötthet.

Ett naturligt steg i livets slutskede, är att patienten slutar äta och dricka. Kroppens organsystem sviktar och förmågan att tillgodogöra sig näring och vätska avtar och försvinner, patienten känner sällan hunger i detta skede. Det är viktigt att:

- Bedöma näringsstatus regelbundet under det palliativa vårdförloppet.
- Ta hänsyn till patientens individuella önskemål om mat och dryck.
- Inspektera munhålan regelbundet och gör munhälsobedömningar med validerade bedömningsinstrument.
- Sätta in åtgärder som är anpassade efter patientens tillstånd, och justera vid förändring.
- Koppla in dietist vid behov och följ upp patienter som får artificiell nutrition extra noga.
- Patient och närstående informeras om det naturligt minskade behovet av energi och näring i döendeprocessen.
- Beslut om att avsluta nutritionsåtgärder tas i teamet och i dialog med patient och närstående. Förklara för närstående varför nutritionsbehandling avslutas. Tänk på att det finns kulturella skillnader i synen på vätska och näring i livets slutskede.

Vårdmiljö

Anpassningar i vårdmiljön kan innebära många olika åtgärder men dessa ska alltid utgå från patient och närståendes individuella behov, önskemål och vanor. Genom att patienten använder sina privata kläder och ägodelar, bibehåller intressen och vanor, bevarar kontakten med omvärlden och balansera nödvändiga medicinska åtgärder med det välbekanta från vardagslivet ges patienten möjligheter att känna sig som sig själv. Hjälpt patienten att balansera möjligheter till social samvaro i vårdmiljön och behov av att dra sig tillbaka. Möjliggör privatliv för patient och närstående genom att de till exempel kan sova bredvid varandra. Dämpa störande ljud och möjliggör bra belysning.

I samråd med patient bör fallriskbedömning utföras och vid behov sätts förebyggande åtgärder in, exempelvis anpassning i hemmet eller fysisk aktivitet när så är lämpligt. Detta för att minska risk för fall som är en av de vanligaste olyckstyperna inom vården.

Fysisk aktivitet och träning

Nästan alla palliativa patienter upplever en försämrad fysisk funktionsförmåga, vilket påverkar de flesta aspekterna av livet. De kan exempelvis få nedsatt muskelstyrka, försämrad balans, kontrakturer och andningsbesvär. Detta kan i sin tur leda till sämre förflyttningsförmåga, minskad aktivitet och ett ökat beroende av hjälp från andra. Försämrad fysisk funktionsförmåga ökar också risken för psykologiska besvär och kan resultera i oro och ångest samt ha en negativ inverkan på livskvaliteten. Dessa negativa upplevelser kan mildras genom arbetsterapeutiska och fysioterapeutiska insatser där meningsfulla aktivitetsrelaterade mål sätts tillsammans med patienten. Det är dessutom viktigt att hitta en bra balans mellan vila och aktivitet.