

Riktlinjer utarbetade för: Vård och omsorgsnämnden	
Kvalitetsområde: Hälso- och sjukvård	
Framtagen av ansvarig tjänsteman: Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska, Medicinskt ansvarig för rehabilitering.	Giltig f o m: 14-10-29
	Reviderad 2023-11-06
Styrande dokument: Socialstyrelsen: Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013, Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård 2022. Socialstyrelsens Föreskrifter och allmänna råd om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall HSLF-FS 2015:15, Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård, RiR 2004:9, riksrevisionen. Svenska Palliativregistret	

Riktlinjer för palliativ vård och vård i livets slutskede

SYFTE

Riktlinjen syftar till att säkerhetsställa en likvärdig, säker och god allmän palliativ vård inom kommunal vård och omsorg. Riktlinjen framhåller även grund för att verksamheten skall kunna följa sin kvalitet av palliativ vård.

INLEDNING

Palliativ vård och vård i livets slutskede är vanligt inom kommunens ansvarsområde för hälso- och sjukvård. Utifrån de etiska riktlinjerna har riksrevisionen lagt fast riktlinjer för prioriteringar som delats in i fyra prioriteringsgrupper efter angelägenhetsgrad, där ligger den palliativa vården i prioriteringsgrupp ett (av fyra). Den palliativa vården skall således prioriteras.

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande (icke-botbar) sjukdom. Detta sker under beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. I vården ingår även stöd till patientens närstående. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med livsförlängande behandling.

För att kunna ge palliativ vård krävs insatser från flera olika yrkesroller, exempelvis läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut och omvårdnadspersonal. 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 Sörmland ansvarar för läkarinsatser. I ”rutin för palliativ vård på primärvårdsnivå i Region Sörmland och länets kommuner” beskrivs samverkan kring palliativa insatser på en mer detaljerad nivå.

DEN PALLIATIV 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:

- *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.
- *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.
- *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.
- *Närståendestöd* bör ges under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet.

Målet med den palliativa vården är framför allt att hjälpa patienten att uppnå **bästa möjliga livskvalitet** genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd. För att nå målet behöver man ”ligga steget före” genom att planera för situationer och symtom som kan uppstå och behöver åtgärdas akut.

STYRDOKUMENT OCH KOMPETENS

Riktlinjen utgår från nationella styrdokument som tillsammans med Svenska Palliativregistret 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, region 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.

VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

Det är svårt att exakt förutsäga hur lång tid en svårt sjuk människa har kvar att leva. Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid.

Det är ibland svårt att avgöra när en sjukdom som inte går att bota t ex diabetes, demens, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), hjärtsvikt eller s.k. multisjuka (personer som har flera sjukdomar), går över till palliativ vård i livets slutskede. Det är av yttersta vikt att läkaren i samråd med andra yrkesgrupper försöker bedöma när detta skede av sjukdomen inträder. Svårt sjuka och närstående som har insikt om situationen har mycket större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet. Brytpunktsamtal bör initieras.

BEDÖMA BEHOV OCH PALIATIV 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, bedömning om vårdnivå 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 SKATTNINGSSYSTEM

Ett strukturerat arbetssätt innefattar att använda standardiserade skattningssystem 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.

TERMER OCH BERGREPP

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.

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.

Brytpunktsamtal 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.

PALLIATIV VÅRD INNEBÄR BLAND ANNAT ATT:

- Lindra smärta och andra symtom.
- Bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process
- Inte syfta till att påskynda eller fördröja döden
- Tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov
- Erbjud organiserat stöd till hjälp för patienten att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- Erbjud organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- Omfatta även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Vid palliativ vård ska en hälsoplan för vården finnas samt nödvändiga ordinationer.

Planen upprättas tillsammans med läkare. I planen ska en medicinsk vårdplanering ingå med:

- planerade åtgärder vid försämring av grundsjukdomen,
- brytpunktssamtal med patient och/eller närstående,
- Patientens egna önskemål tas upp om hen önskar vårdas på sjukhus vid försämring
- om livsuppehållande åtgärder ska sättas in eller inte,
- om och när läkare ska kontaktas,
- ordinationer av läkemedel samt icke farmakologiska åtgärder vid behov mot smärta, ångest, illamående, rosslighet, andnöd och andra symtom som kan bli aktuella.

KVALITETSKRITERIER VID VÅRDEN I LIVETS SLUTSKEDE ÄR ATT PATIENTEN INVOLVERATS I FÖLJANDE PUNKTER:

- närstående är informerade om patientens situation
- patienten är lindrad från smärta och andra besvärande symtom
- läkemedel vid behov är ordinerad
- patienten får god omvårdnad utifrån sina behov
- patienten vårdas där hen vill dö
- patienten behöver inte dö ensam

Barn har rätt till anpassad information liksom ärliga svar på sina frågor. Det bästa stöd man kan ge närstående är att de vet att deras anhörig får en god vård. Fråga de närstående hur de mår och vilket stöd de behöver. Se de närstående genom att hälsa och berätta om vad som ska göras med den sjuke. Erbjud närstående att delta i vården. Fråga efter de närståendes kunskaper om hur den sjuke vill ha det.

VÅRDÅTGÄRDER I LIVETS SLUTSKEDE

Välbefinnande

Att främja välbefinnande och att ge en god symtomlindring är de absolut viktigaste uppgifterna för vårdpersonal vid vård av svårt sjuka och döende människor. För att säkerställa bästa möjliga omvårdnad i livets slutskede krävs närhet och närvaro. Närstående behöver också ses och stötts.

Hudvård och trycksår

Målsättningen är att den patienten ska ligga bekvämt i en ren säng. Vänd ofta på kuddar och använd gärna stillsam beröring. Att smörja händer och fötter, ge lugn och mjuk massage kan också minska oro och öka välbefinnandet. Lägesändringar i relation till symptom och för att förebygga trycksår är viktiga, men under livets sista timmar och om personen ligger lugnt och behagligt undviker man ofta vändschema. Små lägesförändringar och tryckavlastande madrasser/öronkudde kan användas i tryckförebyggande syfte.

Munhälsa

God munhygien kan vara mycket viktigt för livskvalitet och välbefinnande. Munhälsan ska bedömas regelbundet hos personer som vårdas i livets slut. Identifierade brister och risker ska åtgärdas och följas upp. Att fukta munnen regelbundet är ett sätt att motverka den muntorrhet som är vanlig vid vård i livet slutskede.

Elimination – urin och avföring

Problem med inkontinens och/eller svårigheter att tömma blåsan är vanligt de sista dagarna i livet. Urinretention, det vill säga svårigheter att tömma blåsan kan orsakas av förstoppning, som bör åtgärdas först. Vid oro och förvirring bör urinretention uteslutas som orsak. Kan undersökas med bladderscanner. Om blåsan är fylld kan det bli nödvändigt att tömma den med hjälp av en kateter. Det är inte alltid nödvändigt att låta katetern sitta kvar.

Vätska och näring

Döende människor slutar att äta och dricka, vilket är ett naturligt steg i döendeprocessen. Kroppens organ sviktar successivt, behovet av näring och vätska avtar och hungerkänslan försvagas. Grundprincipen vid palliativ vård i livets slutskede är att droppbehandling med vätska eller näring inte gagnar den döende och ska därför avbrytas eller inte inledas i detta skede, dialog skall alltid hållas med läkare. Vad gäller intag via munnen får patienten själv välja den mat hon/han bäst tycker om. Till slut vill patienten inte äta alls utan bara dricka och ibland räcker det med endast god munvård.

Vårdmiljö

Att skapa en estetisk, trygg och behaglig miljö för den döende och de närstående är också viktiga vårdåtgärder i livets slut.

Var uppmärksam på att rummet där den döende vårdas, så långt detta är möjligt, har en inbjudande atmosfär och ger utrymme för närstående genom att:

- det är rent och bekvämt i sängen
- de närstående kan sitta eller ligga bekvämt
- sjukvårdsmaterial och disk är bortplockat
- ljud, ljus och doft upplevs behagligt (till exempel om radio/TV är på eller inte, om dörr eller fönster ska vara öppna eller stängda, att använda favoritparfym och att papperskorgar är tömda).

Symtomlindring

Att ge en god symtomlindring är en av de absolut viktigaste uppgifterna för vårdpersonalen vid vård av svårt sjuka och döende människor. För att upptäcka eventuella symtom är det av största vikt att ha rutiner för hur patienterna ska tillfrågas om vad som besvärar dem, och i hur hög grad. Bedömningsinstrument som kan användas är VAS. Patienter med nedsatt kognitiv förmåga bör bedömas med hjälp av observationsinstrument Abbey Pain Scale.

Subcutan infart

Kan efter individuell bedömning användas för att patienten ska slippa upprepade subcutana stick. Vid livets slut försämras perifer blodcirkulation och då bör av det skälet infarten placeras så centralt på kroppen som möjligt. Undvik lår, svullna/ödematösa och spända vävnader då läkemedelsupptaget är sämre där. Infarten placeras på bröst eller överarm, bestäm i dialog med patienten vad som föredras, om det är möjligt. Placering på buken, runt naveln, kan vara ett alternativ beroende på situation.

Indikation, typ av infart, infartens storlek och placering dokumenteras i journalen samt eventuella tecken på komplikationer och vidtagna åtgärder.

INSATSER FRÅN ARBETSTERAPEUT OCH FYSIOTERAPEUT/SJUKGYMNAST

Rehabiliteringspersonalens huvudsakliga uppgifter inom palliativ vård är att skapa bästa möjliga förutsättningar utifrån patientens behov/önskemål, att lindra symptom och kompensera/minska konsekvenser av sjukdom. Utgångspunkt i arbetet är att betona personens kvarvarande resurser och visa på möjligheter för att underlätta det dagliga livet, oavsett vårdform/vårdplats och om kvarvarande tid att leva är kortare eller längre. Vid vård i livets slutskede kan insatser från rehabiliteringspersonal vara ett komplement till övriga insatser. Arbetssätt och rutiner kan variera inom olika verksamheter. En viktig förutsättning är dock, ett väl fungerande teamarbete. Det är av stor vikt att rehabiliteringspersonalen får kontakt med patienten i tidig palliativ fas för att kunna göra bedömning och planera för det fortsatta behovet.

ALLMÄN ELLER SPECIALLISERAD 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 (specialistvård i hemmet SSIH).

Tidig och sen palliativ fas

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

LIVSUPPEHÅLLANDE ÅTGÄRDER

Vid palliativ vård i livets slutskede är direkt livsuppehållande åtgärder inte längre aktuella, t ex hjärt-lungräddning. Beslut om ”Ej HLR”(HjärtLungRäddning) ska grundas på en medicinsk bedömning och fattas av leg läkare som ansvarar för vården av patienten. Beslutet om ”Ej HLR” ska vara dokumenterat enligt rutin så att all personal som vårdar patienten har omedelbar tillgång till informationen.

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. Brytpunktssamtal, palliativ hälsoplan, ställningstagande till HLR, patientens önskemål om vård och behandling skall tydligt framgå.

Senast i samband med brytpunktssamtalet bör vårdteamet även:

- Fråga var patienten/vårdtagaren vill vårdas.
- Informera om patientens/vårdtagarens rätt att tacka nej till föreslagna vårdåtgärder.
- Etablera tydliga kontaktvägar; t ex vilka närstående som ska kontaktas vid försämring och/eller ökat hjälpbehov och deras aktuella telefonnummer (dokumentera också om och hur närstående vill bli kontaktade nattetid), men också hur de närstående ska komma i kontakt med vårdpersonalen.
- Informera närstående om möjlighet till samtalsstöd t ex personal på enheten eller kurator på vårdcentral
- Revidera läkemedelslistan och ordinera ev vidbehovsläkemedel i injektionsform. Doser och preparat enligt Rutin för palliativ vård på primärvårdsnivå i Region Sörmland och länets kommuner. Bilaga 2 och 3. Läkares ansvar.
- Avsluta omvårdnadsåtgärder, medicinska undersökningar och provtagningar som inte längre gagnar patienten.
- Initiera rutin för bedömning av symtom, munhälsa och risk för trycksår.

VAK

Det kan finnas flera anledningar till att patienter har behov av vak, den palliativa vården är en situation där behov av vak kan finnas. I Nyköpings kommun ska ingen som inte så önskar behöva dö i ensamhet. I första hand bör närstående (med stöd av vårdteamet) sitta hos den döende.

Behov av vak bedöms av tjänstgörande sjuksköterska, som informerar omvårdnadspersonal. Enhetschef informeras av omvårdnadspersonal/sjuksköterska (kan ske i efterhand om behov uppstår på annan tid än dagtid, måndag - fredag). Gällande rutiner för bemanning ska tillämpas.

Kriterier som ska vara uppfyllda för att vak ska sättas in:

- Beslut av läkare om vård i livets slutskede finns
- Döden beräknas vara nära förestående
- Personen har inte uttryckt önskan om att vara ensam
- Närstående är tillfrågade och kan inte sitta vak

Behov av vak utvärderas dagligen och dokumenteras i plan. Om behovet upphör kan vak avslutas. Ibland kan tät tillsyn vara tillräckligt innan vak sätts in. Intervall för tillsyn ska vara ordinerade och dokumenterade i plan.

EFTER DÖDSFALLET

När döden väl har inträffat är det inte bråttom. De närstående kan sitta en stund tillsammans med den döde och eventuellt med en personal om man inte önskar vara ensam.

Sjuksköterska kan undersöka kroppen efter döden (om läkare medgivit det) och notera tidpunkten för dödsfall.

Efter dödsfallet regleras hälso- och sjukvårdsinsatser av Region Sörmlands rutin för mer information se *övergripande rutiner för omhändertagande av avlidna* på samverkanswebben, sjuksköterska ansvarar för detta.

Information om bortförande av den döda kroppen:

Vid dödsfall i ordinärt boende ansvarar regionen för transport och kostnaden debiteras dödsboet.

Vid dödsfall inom särskild boendeform enligt socialtjänstlagen (SoL) samt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ansvarar tjänstgörande sjuksköterska för att kontakta begravningsbyrå enligt Rutiner för bårbilshämtning. Kostnaden debiteras dödsboet av begravningsbyrå enligt *Riktlinje - Bårbilshämtning av avlidna på särskilda boenden i Nyköpings kommun*.

Om den avlidne har pacemaker eller annat explosivt implantat informeras ansvarig läkare snarast. Läkare ansvarar för borttagandet av ev implantat utifrån regionens rutin.

Svenska Palliativregistret

Omvårdnadsansvarig sjuksköterska ansvarar för att dödsfallet blir registrerat i Svenska Palliativregistret, dokumenteras i patientjournalen. Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister. Syftet är att följa kvalitet i den palliativa vården samt arbeta med förbättringar för patienten och närstående.

Efterlevandesamtal

Sjuksköterska ansvarar för att erbjuda närstående efterlevandesamtal. Närstående skall ges möjlighet att önska vem de vill samtala med. Dokumenteras i patientjournalen att erbjudandet framförts.

Det är ett tillfälle att få ge synpunkter och avsluta relationen till personalen. Efterlevandesamtalet bör erbjudas några veckor till någon eller några månader efter dödsfallet