



FORDYPNINGSOPPGAVE:

**BIDRAR LIVERPOOL CARE  
PATHWAY TIL EN STØRRE  
ÅPENHET RUNDT DØDEN?**

---

FORFATTERE: AINA THERESE FJELD  
HEIDI LILAND  
HANNE WILHELMSSEN

Dato: 11.05.15

**Videreutdanning i palliativ omsorg**

**Kull 13HVPALL**

*Høgskolen i Gjøvik  
Avdeling for helse, omsorg og sykepleie  
Seksjon helse, teknologi og samfunn*

## SAMMENDRAG

|  |  |                                       |
|--|--|---------------------------------------|
| Tittel:  | Bidrar Liverpool Care Pathway til en større åpenhet rundt døden? | Dato : 11.05.15                       |
| Deltaker(e)/   | Fjeld, Aina Therese<br>Liland, Heidi<br>Wilhelmsen, Hanne        |                                       |
| Veileder(e):   | Rønsen, Astrid   |                                       |
| Evt. oppdragsgiver:  | Høgskolen i Gjøvik   |                                       |
| Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)  | Liverpool Care Pathway, kommunikasjon, døden                     |                                       |
| Antall sider/ord:<br>42/8477   | Antall vedlegg:<br>1   | Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): |
| Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:<br>Hvordan et menneske går ut av livet, er vel så viktig som hvordan det kom inn i livet. Å hjelpe pasienten til en fredfull død har alltid vært dypt forankret i sykepleien. Det snakkes lite i korridorene på Radiumhospitalet om døden blant helsepersonell, og fra helsepersonell til pasient og pårørende. Det er fremdeles et stort fokus på kreftrelatert behandling på Radiumhospitalet, og dessverre mindre fokus på omsorg for døende pasienter. Liverpool Care Pathway (LCP) er et internasjonalt anerkjent verktøy for å kvalitetssikre omsorgen til døende og deres pårørende. Målet er å oppnå hospice standard på terminalpleien i andre deler av helsetjenesten. Vår erfaring fra sykehus indikerer at det er mye som gjenstår i dette feltet, når vi ikke engang åpner opp for samtaler omkring døden. |  |                                       |

## ABSTRACT

|  |   |                                   |
|--|---|-----------------------------------|
| Title:   | Does the Liverpool Care Pathway contribute to more awareness towards death? | Date : 11.05.15                   |
|  |   |                                   |
|  |   |                                   |
| Participants/  | Fjeld, Aina Therese   |                                   |
|  | Liland, Heidi   |                                   |
|  | Wilhelmsen, Hanne   |                                   |
| Supervisor(s)  | Rønsen, Astrid  |                                   |
| Employer:  | Høgskolen i Gjøvik  |                                   |
| Keywords<br>(3-5)  | Liverpool Care Pathway, Communication, Death                                |                                   |
| Number of pages/words:<br>42/8477  | Number of appendix: 1   | Availability (open/confidential): |
| <p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>How a person leaves this life is just as important as how they enter it. At Radiumhospitalet the aim and focus has been on cancer treatment for a long time. Little attention has been paid towards palliative and terminal care. Conversations about death and dying is not prioritized, and it rarely takes place among health professionals, patients and their relatives. The Liverpool Care Pathway is an international recognized tool that is based on best practice. It aims to provide a model for care of patients and their families at the end of life. The goal is to provide care of hospice standard in other areas of the health care system. However, our experience in the acute hospital setting indicates that there is a lot of work to be done when we don't even open up for conversations about death and dying.</p> |   |                                   |

# Innholdsfortegnelse

|   |    |
|---|----|
| <b>1.0 Innledning</b>                           |    |
| * 1.1 Bakgrunn for valg av tema                 | 5  |
| * 1.2 Hensikt med oppgaven                      | 6  |
| * 1.3 Oppgavens problemstilling                 | 6  |
| * 1.4 Oppgavens oppbygning og avgrensning       | 6  |
| <b>2.0 Liverpool Care Pathway</b>               | 7  |
| * 2.1 More Care Less Pathway                    | 7  |
| <b>3.0 Hospicefilosofien og total smerte</b>    | 9  |
| <b>4.0 Åpenhet rundt døden</b>                  | 10 |
| <b>5.0 Metode</b>                               | 12 |
| * 5.1 Inklusjon og eksklusjon                   | 12 |
| * 5.2 Innsamling av data                        | 12 |
| * 5.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser | 13 |
| * 5.4 Resultater                                | 14 |
| * 5.5 Analyse                                   | 20 |
| <b>6.0 Diskusjon</b>                            | 21 |
| * 6.1 Implementering                            | 21 |
| * 6.2 Kommunikasjon                             | 24 |
| * 6.3 Symptomkontroll                           | 28 |
| * 6.4 Oppsummering                              | 29 |
| <b>7.0 Konklusjon</b>                           | 30 |
| <b>8.0 Litteraturliste</b>                      | 32 |
| Vedlegg 1                                       | 36 |

Antall ord: 8477

## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Radiumhospitalet er Norges spesialistsykehus innen kreftbehandling. Sykehuset er ”mer enn et sykehus” hvor trivsel og kreftforskning går som hånd i hanske. Sykehuset er godt beryktet, både nasjonalt og internasjonalt og blir av mange betegnet som ”håpets sted”. Vi har opplevd at pasienter har senket skuldrene, kun fordi de kom til Radiumhospitalet.

Med sammenslåingen til Oslo Universitetssykehus og samhandlingsreformen skjedde det en endring på Radiumhospitalet. Det var ikke kun et spesialistsykehus lenger hvor ytterst få dør. Sykehuset fikk også lokalsykehusfunksjon, dette innebar at kreftpasienter ble inneliggende uten å få aktiv kreftbehandling. Det blir snakket lite i korridorene om døden blant helsepersonell, og fra helsepersonell til pasient og pårørende. Det er fremdeles stort fokus på kreftrelatert behandling på Radiumhospitalet, og dessverre mindre fokus på omsorg for døende pasienter. Vi jobber på travle sengeposter hvor vi skal yte maksimalt. Vi skal gi komplisert kreftbehandling til en pasient, og samtidig god terminalpleie til pasienten i naborommet. Det er mye tilfeldigheter for hva slags lindring som blir gitt, det er stor utskifting av personale, og lite kontinuitet. Vi ser et sterkt behov for å øke kompetansen og kvaliteten på terminalomsorgen til pasient og pårørende på sykehus.

Å dø på et sykehus er ikke det samme som å dø på hospice, sykehjem eller hjemme.

Sykepleieren Helen Stanton Chapple sier følgende: *”Rescue has become the gold standard for the delivery of acute care in the United States, and this priority profoundly affects dying situations that occur in the hospital”* (Chapple 2010:9). Dette er noe vi kjenner oss igjen i her i Norge også. Leger unngår å snakke om at døden er en mulighet, så døende pasienter blir ikke anerkjent eller behandlet som døende før døden inntreffer. I stedet blir det snakket om neste cytostatikakur, eller alternativ behandling. Det ligger en forventning om å redde liv.

Liverpool Care Pathway (LCP) er et internasjonalt anerkjent verktøy for å kvalitetssikre omsorgen til døende og deres pårørende. LCP kjennetegnes av en helhetlig tilnærming til den døende og de pårørende. LCP benyttes i de siste dager av pasientens liv, når alle mulige reversible årsaker er vurdert og pasienten er døende. Tiltaksplanen gir evidensbasert veiledning i forhold til de ulike aspektene ved terminalomsorgen. Dette innebærer pleietiltak, forutseende på forordning av behovsmedikasjon og seponering av unødvendige

medikamenter, psykisk støtte, åndelig omsorg og ivaretagelse av pårørende (Ellershaw & Wilkinson 2011).

## **1.2 Hensikt med oppgaven**

Hvordan et menneske går ut av livet, er vel så viktig som da det kom inn i livet. Å hjelpe pasienten til en fredfull død har alltid vært dypt forankret i sykepleien (Sæteren 2010).

Vi ønsker å se på hvorfor det ikke snakkes om døden på sykehus, og om bruk av LCP kan bidra til en endring.

## **1.3 Oppgavens problemstilling**

”Bidrar Liverpool Care Pathway til en større åpenhet rundt døden?”

## **1.4 Oppgavens oppbygning og avgrensning**

Oppgaven omhandler LCP, hvor vi har valgt å ta med hospicefilosofien og teori om åpenhet rundt døden for å belyse problemstillingen vår opp mot aktuell forskning.

Diskusjonkapittelet er delt i tre, som er de tre hovedområdene funnene våre resulterte i.

Deretter oppsummeres drøftingen kort, før oppgaven avsluttes med en konklusjon.

Det finnes lite aktuell forskning gjort i Norge om LCP, og vi har ikke funnet studier som treffer vår problemstilling. Studiene som er brukt i oppgaven er derfor av utenlandsk opprinnelse. LCP ble laget med tanke på kreftpasienter på sykehus. Siden vi jobber på Radiumhospitalet har vi sett bort fra andre helseinstitusjoner. Oppgaven omhandler LCP, sett fra både sykepleierens og pårørendes perspektiv i et sykehusformat. Vi har sett bort fra artikler med pasientperspektivet, da vi finner det vanskelig å se hvor korrekte disse resultatene er. Vi kommer ikke til å beskrive de ulike delene av LCP skjema i detalj, skjema ligger som vedlegg. Vi har også valgt å ikke definere begrep rundt valgt teori, som ”hva er palliasjon” og ”hva er kommunikasjon”. Da dette er en videreutdanning i palliativ omsorg tar vi for gitt at det ligger en felles forståelse rundt disse begrepene.

## **2.0 Liverpool Care Pathway**

Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan som ble utarbeidet i samarbeid mellom Royal Liverpool og Brodgreen University Hospitals NHS Trust og Marie Curie Hospice av professor John Ellershaw og hans kollegaer i 1990 årene. Planen ble utviklet for at den helhetlige omsorgen som døende og de pårørende blir møtt med på hospice eller palliativ enhet kunne bli overført til andre deler av helsetjenesten. Tiltaksplanen gir evidensbasert veiledning i forhold til de ulike aspektene ved terminalomsorg, som pleietiltak, forutseende forordning av behovsmedisiner og seponering av unødvendige medikamenter, psykisk støtte, åndelig omsorg og ivaretagelse av pårørende. Uavhengig av diagnose kan planen med små variasjoner brukes både i sykehus, sykehjem, hjemmesykepleien og hospice/palliative enheter.

LCP kan være et verktøy for å innføre felles kultur og kompetanse i terminalomsorgen for den døende og familien, og også et viktig verktøy i samhandlingen rundt pasientens siste fase av livet. LCP er i dag et internasjonalt anerkjent kvalitetsverktøy, brukt av 22 land verden over og i 18 av Norges fylker. Det er opprettet en stilling som nettverkskoordinator for LCP som skal være rådgivende for hele landet. Dette er et samarbeid mellom Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland og Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest. KLB er registrert i Storbritannia som samarbeidssenter for LCP i Norge. Det er ønskelig at alle brukersteder registreres hos KLB. LCP er et copyright produkt, og KLB er et nasjonalt samarbeidssenter for LCP i Norge. Ledelsesforankring, undervisning, opplæring og oppfølging kreves for å sikre god forståelse. Dette for på en forsvarlig måte fastholde og videreføre implementeringen på det enkelte brukersted. Det arbeides kontinuerlig med å utvikle og forbedre LCP og dokumentasjonen i planen (Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest 2015).

## **2.1 More Care Less Pathway**

LCP har vært sterkt kritisert i Storbritannia, og tiltaksplanen brukes ikke lenger i landet. Fra høsten 2012 til våren 2013 var mediakritikken enorm. Det har vært kritikk både mot selve bruken av LCP, skjemaet i seg selv og de som bruker det. Skrekkhistoriene fra pårørende og helsepersonell er innhentet i rapporten "More Care Less Pathway", denne

rapporten ble bestilt av helseministeren i Storbritannia i 2013. I rapporten er det beskrevet alvorlige hendelser. Pårørende som opplevde at LCP fremskyndet døden på grunn av overmedisinering av smertestillende og beroligende, LCP ble brukt kun som et skjema, man så ikke pasienten eller pårørendes behov i livets siste fase, og pasienten ble nektet mat og drikke etter LCP ble innført. Mangel på kommunikasjon mellom helsepersonell og dårlig eller ingen opplæring i bruk av LCP ble også rapportert (More Care Less Pathway 2013).



### 3.0 Hospicefilosofien og total smerte

Utviklingen av palliativ omsorg og hospice som vi kjenner i dag ble grunnlagt av Cicily Saunders på 60-tallet (Strømskag 2012). Den totale smerten som begrep innen palliasjon har utgangspunkt i Saunders' "total pain", som viser til smertens ulike dimensjoner. Smerte blir brukt som en metafor for lidelse, som endrer og rammer hele mennesket. Gjennom pasienthistorier og systematisk forskning oppdaget Saunders viktigheten av å forebygge smerte, i stedet for å gi smertelindring først når smertene var tilstede. Selv om den fysiske smerten er viktig å få kontroll over, ga hun også sin oppmerksomhet til den psykiske lidelsen. I starten var det først og fremst de psykiske reaksjonene på den fysiske smerten som var fokus, men de andre dimensjonene av lidelse kom raskt etter. Smerte speiler ikke bare fysiske behov, men også sosiale, psykiske og åndelige/eksistensielle behov. Disse er tett knyttet sammen, og vanskelig å skille fra hverandre. Den helhetlige måten å se lidelse og smerte på, hvor kropp, følelser, sosiale relasjoner og meningen med livet flettes sammen er svært viktig innen palliativ omsorg. Meningen med livet kan bli viktig i livets slutt. Det kan være en religiøs tro, eller så enkelt som hverdagslige aktiviteter. Når døden nærmer seg og setter en grense for livet, blir tiden man har igjen viktig. Det kan påvirke hva man prioriterer å gjøre, hvem man vil være sammen med eller hvor man vil være den tiden som er igjen. Kanskje har man noe ugjort, eller har behov for å gjøre ting "en siste gang" (Andershed, Ternstedt & Håkanson 2013).

## 4.0 Åpenhet rundt døden

Døden er et velkjent fenomen, og man skal ikke langt tilbake i tid før døden var noe som foregikk i hjemmet med hele familien tilstede. Å snakke om døden har i flere tiår nærmest vært tabubelagt. I 1960-årene var det få kreftpasienter som fikk sannheten om uhelbredelig diagnose, da man trodde det ville påføre pasienten unødvendig skade. De skulle jo dø snart likevel (Falkmer & Kaasa 1998). Andershed, Ternestedt & Håkanson et al spør seg *”Existerar det verkligen en tystnad om döden och är det rätt att säga at döden er tabubelagt?”* (2013:36). I dagens samfunn får vi mye informasjon om døden gjennom ulike kanaler. Vi hører stadig om ulykker og drap. Vi leser dødsannonser, og ser filmer hvor mennesker dør. Det er likevel annerledes når man møter døden personlig, ved at noen som står oss nære går bort eller ens egen død nærmer seg. Hvordan mennesker møter døden varierer. Det er for eksempel stor forskjell dersom døden kommer naturlig på slutten av livet, eller som følge av sykdom. Flere studier har vist at det råder en stillhet rundt et døende menneske. Den stillheten som råder er som oftest ufrivillig for den døende, og kan lede til uønsket isolering. Konsekvensene er at den døende blir glemt før døden inntreffer (Andershed, Ternestedt & Håkanson 2013).

I 2013 ble den reviderte utgaven av veilederen *”Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling”* utgitt. Den skal gi rådgiving ved beslutninger knyttet til å avstå fra å sette i gang livsforlengende behandling og å avslutte allerede påbegynt behandling. Med livsforlengende behandling menes behandling og tiltak som kan utsette en pasientens død, som antibiotika, væsketilførsel eller hjerte-lunge-redning. Beslutningene skal bygge på en medisinsk og helsefaglig vurdering til pasientens beste, og ut i fra hva pasienten ønsker selv. Behandlingen skal ha en positiv virkning som veier opp for de plagene som kommer av sykdommen eller behandlingen (Helsedirektoratet 2013). Begrensning av behandling fører ofte til at palliative tiltak må trappes opp, og at behandlingen i hovedsak har en lindrende funksjon. Lindrende behandling kan også være hensiktsmessig og virksom, som strålebehandling mot et smertefullt område (Nortvedt 2014). Videre sier veilederen at helsepersonell skal sørge for at pasienter skal ha en mulighet til å fortelle om ønsker og behov rundt livets slutt (Helsedirektoratet 2013).

De fleste pasienter ønsker informasjon om diagnose, prognose og sykdommens forløp. Pasientens behov og interesse vil variere når det gjelder hvor mye informasjon de ønsker, og hvem de ønsker å snakke med. Utgangspunktet for all informasjon må være pasientens ønske og behov om å vite. Pasientene tar sjelden opp døden som samtaleemne på egenhånd, men forventer at legen gjør det. Det finnes eldre mennesker som tar døden svært tungt, og det finnes unge mennesker som ser på døden som en befrielse fra lidelse. Å snakke om døden kan være vanskelig. Det kan være vanskelig for den som skal formidle budskapet og for den som mottar. Å formidle budskapet om begrenset levetid krever innsikt, evne til innlevelse og kommunikasjon (Falkmer & Kaasa 1998). I følge en studie blant sykepleiere gjort i Sverige i 2014 forventer pasientene i livets slutfase at helsepersonell er åpne, ærlige og tilstede ved samtaler som handler om sykdom og død. Pasienter setter pris på holdninger som inviterer til å snakke om eksistensielle spørsmål. Dette kan være hva som er viktig for pasienten i tiden fremover, meningen med livet eller religiøse spørsmål. Sykepleierne opplevde at når pasientene fikk muligheten til å snakke om bekymringene sine, fant de egne svar og løsninger gjennom samtalen. Gode kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting, åpne spørsmål og humor var viktig. Sykepleierne skulle ikke nødvendigvis løse pasientens problemer, men lytte og møte pasienten og familien der hvor de befant seg. Det viktigste var å snakke om døden, så pasienten selv fikk velge hva som var viktig i livets slutt, som hvem han ville være sammen med og hvor han ville være (Strang et al 2014).

## **5.0 Metode**

Vi har gjort et litteraturstudie hvor data er hentet fra forskningsartikler, gjeldende litteratur om temaet og ulike rapporter. En litteraturstudie ønsker å finne all forskning av høy kvalitet som belyser en problemstilling. Denne typen studie kan brukes ved både kvalitativ og kvantitativ metode, og det gir ofte tilgang på mye data. Det gjør det lettere å tilegne seg kunnskap om de ulike synspunktene rundt temaet vi har valgt. Kvalitativ forskning forsøker å belyse, i dette tilfellet sykepleiernes og pårørendes egne opplevelser og erfaringer. Den kvantitative forskningen fokuserer mer på det målbare, og har ofte på forhånd bestemt seg for spørsmålene som skal besvares, hvor man senere fremstiller dette i tabeller. Flere av artiklene vi har brukt bruker en eklektisk metode, det vil si både kvalitativ og kvantitativ. Dette blir ofte gjort fordi den kvalitative metoden brukes for å forklare tallene den kvantitative metoden har funnet (Dalland 2012).

### **5.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier**

Etter å ha søkt etter relevante data fant vi mye som omhandlet LCP, men kun fra sykehjem og i hjemmesykepleien. Vi ønsket fokusere på sykehus konteksten i vår oppgave, og det var derfor ikke relevant med data fra sykehjem og hjemmesykepleie. Noen av studiene som er tatt med i oppgaven har undersøkt LCP i ulike deler av helsevesenet, der har vi har forsøkt å plukke ut resultatene fra sykehus. Vi fant ingen forskning som svarte på vår problemstilling fra Norge. Artiklene som er valgt ut er publisert i ulike nasjoner, vestlige europeiske artikler mener vi har reell overføringsverdi og kan sammenlignes med det norske helsevesenet. Likevel må vi ta høyde for at det finnes kulturforskjeller annet enn hva vi er vant med i Norge. Vi har forsøkt å begrense oss til det nyeste av forskning da det har skjedd mye innenfor temaet de siste årene, og vi har inkludert artikler fra 2010 til 2015.

### **5.2 Innsamling av data**

For å finne artikler har vi gjort flere søk i ulike databaser som PubMed, CHINAL, SveMed+, Ovid og Cochrane. Det var vanskelig å finne relevant forskning om åpenhet rundt døden knyttet til LCP på sykehus. Vi startet også med å gjøre noen søk i Google Scholar for å få hjelp til å finne flere søkeord. Vi fant mange artikler som vi har gått grundig igjennom. Flere av artiklene måtte forkastes underveis og vi gjorde søkene flere ganger. Vi endte til slutt opp med 6 artikler som er inkludert i oppgaven.

| Søkeord                      | Database         | Kombinasjoner | Antall treff |
|------------------------------|------------------|---------------|--------------|
| 1. Liverpool Care Pathway    | PubMed           | 1+2           | 121          |
| 2. Hospital                  |                  |               |              |
| 3. Communication about dying |                  | 1,2 + 3       | 23           |
| 4. Communication about death |                  | 1,2 +4        | 8            |
| 5. Quality of care           | Ovid             | 1 + 5         | 20           |
| 6. Cancer patients           |                  | 1, 5 + 6      | 7            |
| 7. Nursing staff             |                  | 1 +7          | 16           |
| 8. Relatives                 | CHINAL           | 1 + 8         | 0            |
| 9.                           | SweMed+          | 1             | 1            |
| 10.                          | Cochrane Library | 1 + Trials    | 8            |
| 11. End-of-life-care         | Ovid             | 1 + 11        | 117          |
| 12. Terminal care            | Ovid             | 1, 2 + 12     | 5            |

### 5.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser

Vi har brukt kunnskapscenterets sjekklister for kvalitetssikring av vitenskapelige artikler til våre funn. Forskning på døende pasienter og deres pårørende er et krevende og følsomt tema, og det er vanskelig å få etiske godkjenninger. Forskningen vi har brukt oppgir etisk godkjenning i de fleste tilfeller og de er publiserte i anerkjente tidsskrifter. Det må også tas med i betraktningen at de aller fleste pårørende opplever det svært vanskelig og vondt å miste sin nærmeste. Flere av studiene er små, noe som gjør det vanskelig å se svarene som en absolutt sannhet, men vi har valgt å ta dem med, da vi mener det kan overføres til andre lignende resultater og si noe om hvordan situasjoner blir oppfattet. Det er brukt mye tid på å lese og oversette engelsk tekst, og det vil alltid være en fare for feiltolkning av engelsk litteratur.

## 5.4 Resultater

| Referanse, forfatter, Tittel, tidsskrift   | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål   | Metode   | Resultat/Diskusjon  | Egne kommentarer |
|--|--|--|---|------------------|
| J.B. Clark, K. Sheward, B. Marshall et al (2012)<br><b>Staff Perceptions of end-of-Life Care following Implementation of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient in the Acute Care Setting: a New Zealand Perspective</b><br>Journal of Palliative Medicine | Undersøkelsen ser på om terminalpleien er endret etter at LCP er innført på en travel sengepost.                                       | Fokusgrupper og spørreundersøkelser gjort på 227 ansatte<br>Etter datainnsamlingen ble det gjort både kvantitativ og kvalitativ analyse av data. | Økt kunnskapsnivå blant personale, bedre forståelse for behandling og tiltak. Bedre plan på grunn av strukturerte samtaler. Det er rapportert om problemer med å få med legene på oppstart av LCP og vanskeligheter med å stille diagnosen døende. Bekymringer om riktig bruk av LCP. |                  |
| C.R. Mayland, E.M.I. Williams, J.Addington-Hall et al (2013)<br><b>Does the 'Liverpool Care Pathway' facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients?</b><br>British Journal of Cancer  | Kan LCP bidra til å øke kvaliteten på pleien og omsorgen som gis til kreftpasienter som dør i andre deler av helsevesenet enn hospice? | Spørreskjema ble sendt til 146 pårørende hvorav 78 (pasienter) hadde brukt LCP.  | Funn tyder på at LCP bidro til god ivaretagelse av pårørende på sykehus, men at det må jobbes mer for å oppnå hospice standard.   |                  |

|  |  |  |   |  |
|--|--|--|---|--|
| <p>M. Costantini, V. Romolia, S.Di Leo et al and the LCP Italian cluster trial study group (2014)</p> <p><b>Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial</b></p> <p>The Lancet</p>  | <p>Hensikten er å undersøke om LCP har bedret kvaliteten på terminal pleie for kreftpasienter på italienske sykehus.</p>                       | <p>En pragmatisk randomisert undersøkelse, hvorav 147 pasienter stod på LCP og 119 av deres pårørende ble intervjuet.</p>  | <p>Funnet av undersøkelsen viser ingen signifikant endring i kvaliteten på pleien.</p>  |  |
| <p>T. O'Hara (2015)</p> <p><b>Nurses' views on using the Liverpool Care Pathway in an acute hospital setting</b></p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p>  | <p>Hensikten er å undersøke hvilken innvirkning LCP har på en travel sengepost.</p>  | <p>Det er en liten studie gjort på 12 sykepleiere. Intervju av 2 fokusgrupper hvor den ene gruppen er spesialsykepleiere med god kunnskap innenfor palliasjon og LCP og den andre gruppen består av vanlige sykepleiere.</p>   | <p>Ved å bruke LCP bidro det til bedre omsorg ved livet slutt på en travel sengepost. Sykepleierne rapporterte om økt selvtillit til å ta opp døden som samtaleemne innad i pleiegruppen og til pasient og pårørende.</p> |  |
| <p>K.A. Collins, P.M. Hughes, R. Ibbotson et al (2015)</p> <p><b>Views and experiences of using integrated care pathways (ICPs) for caring for people in the last days to hours of life: results from a cross-sectional survey of UK professionals</b></p> <p>BMJ Supportive &amp; palliative care</p> | <p>Hensikten med undersøkelsen er å undersøke helsepersonells meninger og erfaringer med bruken av tiltaksplan (LCP) i omsorgen for døende</p> | <p>Det er brukt et online spørreskjema som er sendt til helsepersonell i ulike deler av helsetjenesten. 1331 som er kjent med bruken av LCP har svart på undersøkelsen, 46% av disse jobbet på sykehus. 93% av de som svarte brukte LCP eller en lokaltilpasset variant av dokumentet.</p> | <p>Undersøkelsen viser at LCP gir støtte til helsepersonell som har ansvaret for døende pasienter, men at det kreves kunnskap, tid og trening/erfaring å gi helhetlig omsorg for døende pasienter og deres pårørende.</p> |  |

|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
| <p>A. Van der Heide, L. Veerbeek, S. Swart, et al (2010)</p> <p><b>End-of-life decision making for cancer patients in different clinical settings and the impact of the LCP</b></p> <p>Journal of palliative Pain and Symptom Management</p> | <p>Hensikten er å finne ut om LCP har noen betydning for kreftpasienter i de siste 3 levemåneder</p> | <p>Spørreskjema til helsepersonell og pårørende. 299 helsepersonell, 184 pårørende, 63 kreftpasienter på sykehus brukte LCP</p> | <p>Kreftpasienter som døde på sykehus får mer kreftrelatert behandling, og det er viktig for pårørende å ta del i avgjørelser rundt behandling. Mange pårørende og pasienter ble inkludert, men de fleste følte at deres ønsker ikke ble respektert.</p> |  |
|--|--|---|--|--|

**Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute care setting. A New Zealand perspective (2012)**

Dette er en studie fra New Zealand som ser på ansattes erfaringer etter implementering av LCP. 227 ansatte ble intervjuet i fokusgrupper og fylte ut spørreskjemaer. Undersøkelsen viser at LCP hadde bidratt til en positiv utvikling på flere områder. Kunnskapsnivået blant personale var forbedret, og man hadde bedre forståelse for behandling og tiltak som gjøres ved livets slutt. Forhåndsordinering av medikamenter i terminalfase var forbedret, og LCP bidro til strukturerte samtaler om pasientens status som førte til en bedre plan for pasienten og pårørende. Det ble også rapportert om problemer med å få legene med på å starte LCP og sette diagnosen "døende". Vanskeligheter med å avslutte uhensiktsmessige tiltak ble det også meldt om. Helsevesenet er annerledes enn hva vi er vant med i Norge, og vi må ta høyde for kulturforskjeller. Studien er gjennomført på et lite sykehus, noe som kan påvirke svarene.

**Does the Liverpool Care Pathway facilitate an improvement in quality of care for the dying cancer patients? (2013)**

Dette er studie fra Storbritannia, et spørreskjema ble sendt ut til 778 pårørende hvor 255 ønsket å delta. Studien utforsker om LCP bedrer omsorgen til kreftpasienter ved livets slutt, og inkluderte hospice og sykehus med og uten bruk av LCP. På sykehus ble spørreskjema sendt til 146 pårørende, hvorav 78 hadde brukt LCP. Spørreskjema inneholdt blant annet:



"Før hun døde, var du informert om at hun mest sannsynlig ville dø?", "Var det det første gang døden ble snakket om når pasienten var terminal?", "Snakket personalet med deg om hva som mest sannsynlig ville skje ved et dødsfall?" Pårørende med erfaringer fra hospice rapporterte om god kommunikasjon og symptomkontroll, mens pårørende på sykehus som ikke brukte LCP rapporterte om mangelfull ivaretagelse. Pårørende med erfaring fra sykehus som brukte LCP og hadde palliativt team rapporterte om god familiestøtte. Fra pårørendes perspektiv forbedret LCP enkelte aspekter ved terminalomsorgen på sykehus, som økt symptomkontroll. Studien konkluderer med at det fremdeles er behov for forbedringer for å oppnå hospice standard.

Vi ser at det er lav svarprosent i forhold til hvor mange spørreskjemaer som ble sendt ut. En av grunnene kan være at spørreskjemaene ble sendt ut nesten 1 år etter at døden var inntruffet, og de pårørende da kanskje hadde gått videre i sine liv og ikke vil "rippe opp" i vonde minner. Ideelt sett skulle antallet som ble inkludert i studiet vært større, det var størst svarrespons på hospice og en av grunnene til det kan jo være at pårørende var mest fornøyd med terminalomsorgen på hospice.

### **Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial (2014)**

Randomisert studie fra Italia hvor man ønsker å se på om LCP har forbedret kvaliteten på terminalpleie for kreftpasienter på sykehus. Denne studien ble publisert seks måneder etter rapporten "More Care Less Pathway", se kap 2.1 i oppgaven. 308 kreftpasienter og deres families ble inkludert, 147 av disse brukte LCP. 232 familiemedlemmer ble intervjuet.

Studien fant ingen signifikant forskjell mellom pasienter som døde på avdelinger hvor LCP ble brukt, og de som døde på avdelinger der LCP ikke var i bruk. Avdelinger som brukte LCP scoret likevel bedre på kommunikasjon, ivaretagelse av familien og symptomlindring. Studiet konkluderer med at det ikke er en forskjell, men når man leser tallene ser man likevel en økt forbedring der LCP var i bruk. Vi vet lite om terminalomsorg på Italienske sykehus, kanskje kvaliteten er så god at LCP ikke gjør noen forskjell. Pasientene brukte LCP gjennomsnittlig 31,5 timer før de døde, og hvor stor forskjell kan LCP gjøre innen det tidsrommet?

### **Nurses views on using the Liverpool Care Pathway in acute hospital setting (2011)**

Dette er en liten studie fra Storbritannia som undersøker sykepleiernes egne erfaringer med å bruke LCP, og hvilken innvirkning LCP har på terminalomsorgen ved en travel sengepost. 2 fokusgrupper ble intervjuet, den ene gruppen var spesialsykepleiere med god kunnskap innen palliasjon og LCP, og den andre gruppen generelle sykepleiere. På den måten kunne man sammenligne og se om det var noen forskjeller mellom gruppene. De snakket om 6 ulike temaer: LCP som et verktøy, samtaler om døden, opplæring og bruk av LCP, sykepleier-lege forhold, døden på en travel sengepost og utfordringer ved terminalomsorg. Studien viste at ved å bruke LCP bidro verktøyet til bedre omsorg ved livets slutt på en travel sengepost. Sykepleierne rapporterte om økt selvtillit til å ta opp døden som samtaleemne, både innad i pleiegruppen og til pasient og pårørende. Dette gjaldt også mindre erfarne sykepleiere, som brukte LCP som et støtteverktøy.

Studiet bygger på resultater fra fokusgruppeintervjuer, og det kan være vanskelig for den som intervjuer å holde seg nøytral. Studien er svært liten, og inneholder flere utdrag fra en og en sykepleier. Det er derfor ikke sikkert resultatene er representative.

### **Views and experiences of using integrated care pathways (ICPs) for caring for people in the last days to hours of life: results from a cross-sectional survey of UK professionals (2015)**

Dette er en kvantitativ studie fra Storbritannia hvor hensikten er å se på helsepersonells synspunkter og erfaringer med bruken av tiltaksplaner, som LCP. 1331 svarte på det elektroniske spørreskjemaet, og 46% av disse jobbet på sykehus. Spørreskjemaet inkluderte muligheter for både avkrysning og fri tekst. Når implementeringen var gjort bra fant man bedring i kommunikasjon med pasient og pårørende. Resultatene viste også bekymring over at LCP ikke er individuelt tilpasset. Det var ingen eller dårlig oppfølging av ansatte og dårlig kommunikasjon med familiene når LCP skulle startes. Funnene i denne undersøkelsen støtter tidligere rapporter som sier at LCP fungerer bra når planen brukes av erfarent helsepersonell. Ved bruk av elektronisk spørreskjema kan spørsmålene mistolkes, uten en som intervjuer kan man ikke få klarhet i spørsmål dersom man lurer på noe. Vi vet ikke hvor mange undersøkelsen er sendt ut til, og kan derfor ikke si noe om svarprosenten. Studiene sier heller ikke noe om hvilke spørsmål som er stilt. Det er vanskelig å si noe om hvem som

har erfaring med terminale pasienter og LCP, siden studien er sendt ut tverrfaglig. 58% av respondentene hadde medisinsk bakgrunn.

### **End-of-Life Decision Making for Cancer Patients in different clinical settings and the impact of the LCP (2010)**

Dette er en studie fra Nederland som vil undersøke om LCP har noen betydning for kreftpasienter i de siste 3 levemåneder. Undersøkelsen er gjort på ulike avdelinger på sykehus, hospice, sykehjem og i omsorgsbolig. 184 pårørende var villige til å delta i undersøkelsen, og de fleste hadde opplevd terminalpleie på sykehus. De pasientene som døde på sykehus hadde i mye større grad fått kreftrelatert behandling i form av kjemoterapi og strålebehandling de siste tre månedene av livet. Mer enn halvparten av pårørende fortalte at pasienten hadde snakket med lege og/eller sykepleier om behandlingen i livets slutfase. Hos ca 25% av pasientene ble det rapportert at de hadde hatt glede av å snakke om hva de foretrakk i form av behandling og deres eventuelt ønske om å avslutte eller ikke motta livsforlengende behandling. Pårørende til pasienter som døde på sykehus rapporterte i større grad at deres og pasientens ønske ikke hadde blitt respektert. I studien er pasient/pårørende rekruttert av avdelingen på bakgrunn av avdelingens interesse for omsorg i livets slutt, dette er mest sannsynlig ikke representativt for alle avdelinger. Det er også dårlig sammenligningsgrunnlag mellom helseinstitusjonene siden sykehustallene er overrepresentert. Ca 2 måneder etter dødsfallet mottok pårørende spørreskjemaet, og det er usikkert om det er for tidlig. Det er vanskelig å si noe korrekt om når det ideelle tidspunktet for kontakt bør finne sted.

## 5.5 Analyse

De inkluderte artiklene peker alle sammen på viktigheten av at implementeringen av LCP blir gjort grundig. Hvis de ansatte får undervisning og opplæring i riktig bruk er det større muligheter for god bruk av tiltaksplanen. Flere av artiklene peker på at helsepersonell opplevde økt kompetanse i forhold til terminalpleie og kommunikasjon om døden. Det nevnes også at helsepersonellet opplevde økt trygghet og fikk bedre selvtillit. En av artiklene sier at sykepleierne opplevde støtte i tiltaksplanen i form av strukturerte samtaler. En annen fellesnevner er økt symptomkontroll etter innføringen av LCP på grunn av pre-ordinasjon av nødvendige medikamenter. Det tverrfaglige samarbeidet ble styrket, noe som førte til en bedre og mer gjennomtenkt plan for pasienten. Artiklene viser varierende funn i forhold til om pårørende følte seg informert og ivaretatt. I en av artiklene er pårørende inkludert, men blir ikke respektert eller hørt. Det er rapportert om problemer med å få med legene på oppstart av LCP, og at de finner det vanskelig å stille diagnosen "døende". Det uttrykkes også bekymring for riktig bruk av LCP, og en av artiklene viser ingen forbedring på terminalomsorgen.

## 6.0 Diskusjon

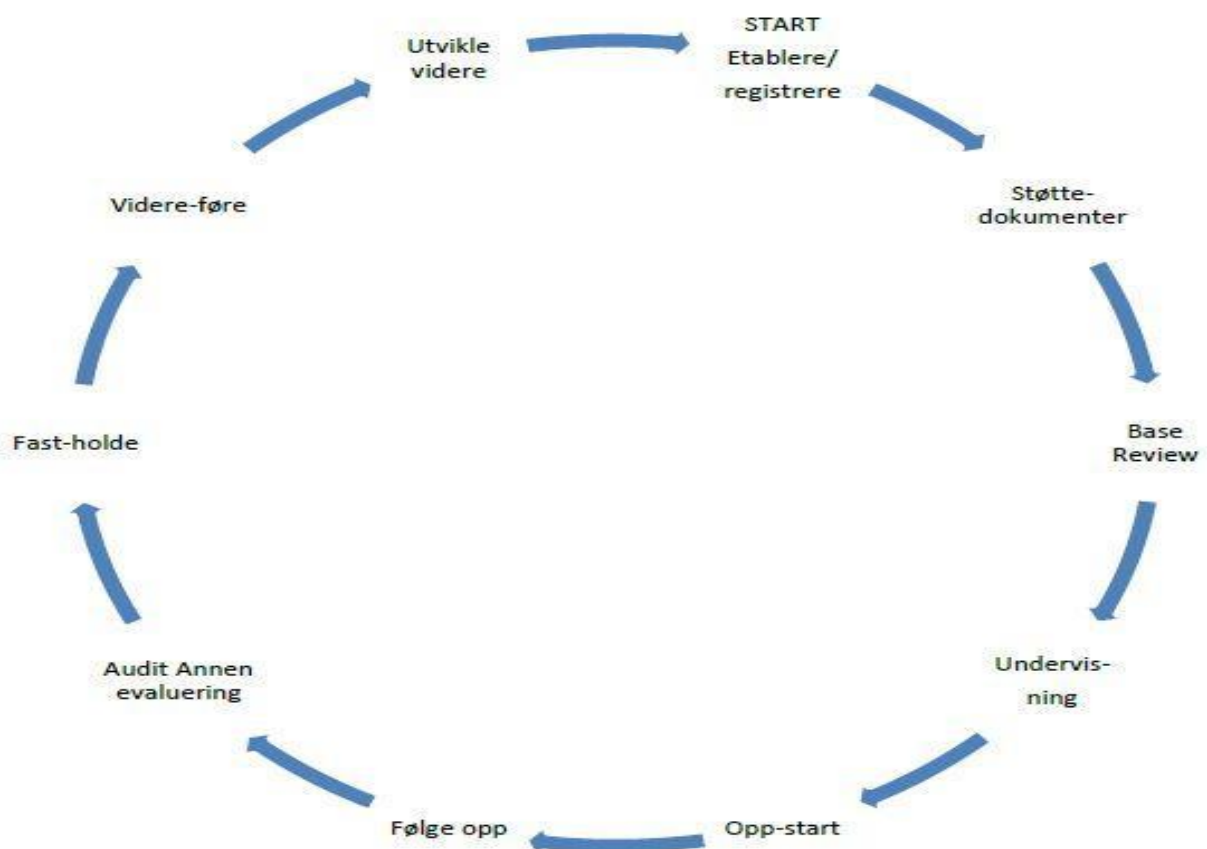
### 6.1 Implementering

Samtlige artikler sier noe om viktigheten av implementering. *"I Norge synes det å ha vært mer fokus på hvordan LCP best kan implementeres, og ikke om dette er en god idé for å bedre døende pasienters og pårørendes situasjon"* (Trier & Rønsen 2013:84). I Norge er det ansatt en LCP koordinator, og alle brukersteder må registreres og godkjennes. Det kan diskuteres om implementeringen er så streng i Norge på bakgrunn av det som skjedde i Storbritannia. LCP ble i Storbritannia startet opp uten ledelsesforankring, undervisning og veiledning. Sykepleiere hadde ansvar for svært syke pasienter, og måtte følge et skjema de ikke hadde fått opplæring i. Misforståelsene var mange, sykepleierne krysset av på skjemaet uten videre ettertanke om hva det betydde. Ved oppstart av LCP blir unødvendige medikamenter seponert, smertestillende og beroligende pre-ordinert. Dette er potente medikamenter som kan gi alvorlige konsekvenser uten kunnskap om riktig bruk. Videre har kritikken blant annet gått ut på hvordan pasient og pårørende ikke ble informert om at pasienten var døende, og var plutselig "satt på" LCP. Pårørende følte at pasientene ble sedert og at døden ble fremskyndet. Det ble observert tilfeller der sykepleieren mistolket legens uttalelser om pasientens tilstand, og oppfattet pasienten som døende. Det ble observert tilfeller der LCP ble startet opp kun av sykepleier, uten at pasienten var terminal (More Care Less Pathway 2013).

Så hvordan kan det gå så galt med noe som hadde så god hensikt?

Det kan virke som om alt som gikk dårlig i terminalomsorgen ble hengt på "LCP knaggen". Terminalomsorgen på sykehus før implementering av LCP var langt fra hospice standard. Det var meningen at LCP skulle løfte terminalomsorgen til nye høyder. Det kan også diskuteres om det var lagt nok vekt på undervisning, veiledning og oppfølging i implementeringsfasen. Kunnskapsnivået forble derfor på samme nivå som før oppstart av LCP. Media oppslagene ble mange og sterke. Vi gjør oss våre tanker om at man ikke legger mer vekt på implementeringsfasen. LCP skjemaet er aldri bedre enn den som bruker det, og derfor er undervisning og opplæring avgjørende. Steder hvor LCP har blitt innført på en god måte, viser til positive resultater. I studien fra New Zealand sier en sykepleier følgende: *"And I think it's good because it has given people a lot more knowledge- that people can die with dignity"* (Clark et al 2012:471). Etter implementering ble de ansatte mer bevisst og fikk mer

kunnskap om omsorg til alvorlig syke og døende. Studien viser til hvordan LCP har bidratt til å gjenkjenne tegn på at døden er nærstående, og hjulpet til å stoppe uhensiktsmessige pleietiltak. Det gjorde at kulturen på arbeidsplassen, og de ansattes holdninger endret seg. Flere mente at avslutningen på livet også kunne gjøres på en verdig måte på sykehus. Det er ikke aktuelt å bruke LCP i alle situasjoner, av ulike årsaker. Hos alvorlig syke kreftpasienter kan tilstanden endre seg raskt. Selv om en pasient ikke bruker tiltaksplanen har personalet på en avdeling hvor LCP er innført, opparbeidet seg bedre kunnskap innen kommunikasjon og symptomhåndtering. Noe som vil komme alle alvorlige syke og døende til gode. Dette støttes også av funnene til Paulsen (2014) hvor det i Vestfold kommune har vært et stort implementeringsprosjekt som viser at det er større åpenhet rundt døden, både mellom helsepersonell og overfor pasienter og pårørende etter innføring av LCP. I Vestfold ble implementeringssirkelen brukt, som er en ti trinns modell utviklet av Central team England (Paulsen et al 2014).



FIGUR: En 10-trinns modell, utviklet av Central Team i England.

For å identifisere og undersøke faktorer som bidrar til suksessfull implementering av LCP, har McConnel et al gjennomgått 48 artikler og kommet frem til 5 avgjørende punkter.

- Å ha en ressursperson som har mye kunnskap om terminalpleie og LCP til å støtte resten av personale viser seg å være avgjørende, særlig i vanskelige situasjoner. Det kan være avvik fra normale rutiner, som å avslutte uhensiktsmessige pleietiltak.
- Kontinuerlig undervisning og god opplæring i bruk av LCP styrker ansattes kompetanse i livets siste fase. Det bidrar til økt interesse, selvtillit og fører til bedre samarbeid i det tverrfaglige teamet. Det er også helt nødvendig for å vedlikeholde bruk av LCP, og holde på gode rutiner.
- Gjennomføring av audit etter LCP er tatt i bruk. Det vil vise eventuelle forbedringer og utfordringer etter oppstart, og motiverer til videre bruk.
- Tankegangen fra kurativt til palliativt fokus. All behandling som gis, må vurderes nøye og være til pasientens fordel.
- Det må være satt av tid og ressurser til oppfølging, samt ledelsesforankring (McConnel et al 2013).

Suksessfull implementering er avhengig av engasjement og entusiasme hos de ansatte.

I Vestfold var det lagt stort vekt på implementering av LCP, og det har blitt større fokus på kommunikasjon til alvorlig syke og deres pårørende. Når det er bestemt at LCP skal innføres er det hvert enkelt brukersted sitt ansvar å gjøre dette på best mulig måte. Vi tror at det er avgjørende å ha en god plan for undervisning, og bruke nødvendige ressurser for å øke kunnskap. Det er viktig at planen følges opp kontinuerlig, og at alle ansatte gis tilgang på samme informasjon og undervisning. Med dette kan man bidra til at kulturen på avdelingen endres, og at flere har fokus på palliasjon som igjen kan bidra til en større åpenhet rundt døden.

## 6.2 Kommunikasjon

Flere av artiklene viste at sykepleierne fikk økt selvtillit til å ta opp døden som samtaleemne etter innføring av LCP. Det krever mye å stå i vanskelige samtaler, man skal komme med et klart budskap og samtidig vise hensyn til pasienten. Det krever trening, erfaring og kunnskap, og som nyutdannet er dette vanskelig. På et sykehus i en storby vil det alltid være stor utskiftning av personale. Som nyutdannet og nyansatt på Radiumhospitalet kan man ha ansvar for pasienter i krise. Pasienten kan ha nyoppdaget utbredt kreftsykdom, og det er ikke sikkert det er andre med mer erfaring til å rådføre seg med. Frykten for å gå inn i samtaler som ikke beherskes blir unngått. Det støttes av artiklene som viser at sykepleiere er bekymret over at de tar håpet fra pasienten ved å snakke om begrenset levetid. Kaasa sier *”Det er viktig umiddelbart å minne om at håp er ikke bare knyttet til håpet om helbredelse, men også kan være forbundet med andre forventninger. Innenfor den medisinske verden er det et fast uttrykk at ”man må ikke ta håpet fra pasienten”* (Busch & Hirsch 2008:126).

Mange uttrykker at det er særlig vanskelig å snakke med unge voksne som har alvorlig kreftsykdom. Det kan oppleves så smertefullt for egen del, at man heller lar være (McLennon et al 2013). Som sykepleiere har vi opplevd at legen kan gi pasienten falskt håp. Ved å ikke ta en vanskelig samtale på torsdag, og i stedet gi pasienten beskjed om at situasjonen skal diskuteres med kollegaer og vurderes over helgen. Da legges det en forventning i luften om at det finnes mer aktiv kreftbehandling som er aktuell, og et håp for pasienten om at dette vil hjelpe. I de fleste tilfeller er dette bare en utsettelse på noe som er unngåelig. Legen kan tilby behandling som bygger oppunder håpet om lenger levetid, men gir det mer nytte enn plager? På den måten slipper man å ta opp døden som et samtaleemne, og det blir ikke fokusert på livskvaliteten i tiden som er igjen (McLennon et al 2013).

Vi vet at svært dårlige pasienter får tilbud om neste cytostatikakur tre uker frem i tid, mens man i det stille sinn vet at pasienten kommer til å være for dårlig eller ikke være i live innen den tid. Håp kan være så mye mer enn overlevelse. Ved begrenset levetid endrer fokuset seg, og også håpet. Et håp om å leve til neste familiebursdag eller håp om å være godt symptomlindret, er også håp. Resultatene våre viser at LCP gir økt trygghet og mot til å snakke om døden. Ved at man har samme utgangspunkt kan man hjelpe pasienten til å finne håp i den faktiske virkeligheten. Rapporten *”Livets slutfase- Om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende”* konkluderer med at



pasienter med avansert og uhelbredelig kreftsykdom ønsker full informasjon og deltakelse i beslutningsprosessen om egen behandling. At god kommunikasjon mellom helsepersonell, pasienter og deres pårørende står sentralt for god utøvelse i all medisinsk behandling. Pasienter og pårørende peker på optimal kommunikasjon som det viktigste ved behandling og omsorg i livets slutfase (Kunnskapscenteret 2014).

Så hvorfor har det seg at mye litteratur viser at pasienter og pårørende vil vite og være deltakende i egen behandling, mens annen litteratur bekrefter vår erfaring om at det sjelden er tilfellet i praksis? Flere av artiklene beskriver at få pårørende og pasienter vet om prognose, og at døden er nært forestående. Vi har møtt pasienter som legges inn på Radiumhospitalet med håp om kurasjon, som er i livets siste fase. Pasient og pårørende er ikke informert tidligere i behandlingsforløpet om forventet effekt av den behandlingen som tilbys. Det oppleves som et sjokk når nyheten om endret behandlingfokus kommer. Når informasjonen kommer så sent i forløpet er det vanskelig for pasient og pårørende å være deltakende. Ikke minst er det vanskelig å være sykepleier i denne settingen. I Sverige er det gjort en studie på sykepleiernes refleksjoner rundt samtaler med pasienter hvor døden er nært forestående. Sykepleierne opplevde at det var deres ansvar å åpne opp for eksistensielle samtaler, og legge til rette for samtaler mellom pasient og pårørende. Det er vanskelig å snakke om eksistensielle spørsmål når pasient og pårørende har en helt annen oppfatning av situasjonen enn sykepleieren (Strang et al 2014).

Ved at vi som helsepersonell ikke er åpne om døden, hva tar vi da fra pasient og pårørende? Busch og Hirsch (2008) sier at det er mange tap og mye sorg hos en som snart skal dø. Når pasient og pårørende ikke er klar over at døden er nær tar vi fra dem mange muligheter. De får ikke mulighet til å forsone seg med situasjonen eller gjøre opp regnskap over eget liv. Det kan være valg relatert til familierelasjoner, eller å hoppe i fallskjerm. Alle pasienter er forskjellige, og vi har ingen rett til å sette begrensninger på pasientens vegne. Det er vanlig folkeskikk og ikke holde andre for narr. På den andre siden opplever vi pasienter som ikke ønsker å vite forventet utfall av kreftsykdommen. Pasienten stopper selv informasjonsprosessen, og uttrykker ønske om og ikke ville vite mer. Som sykepleiere kan vi ikke påtvinge samtaler om døden, selv om det er vårt ansvar å ta opp temaet.

Når man starter med LCP er pasienten vurdert som terminal. Det er da for sent å snakke med pasienten om viktige aspekter, som hvor siste tiden skal tilbringes og hvem den skal tilbringes med. På et tidligere tidspunkt bør lege ha snakket med pasient og pårørende om at behandlingen er i palliativ hensikt, og skal kun gis dersom den har nytteverdi. De skal også informeres om at det er ikke usannsynlig at døden er nært forestående.

I rapporten "One Chance To Get It Right" fortalte flere pårørende at de ikke var informert om at deres kjære var døende og derfor endte de opp med å oppleve dødsfallet som brått og uventet. Det viste seg i mange tilfeller at samtalen rundt hva slags prognose og forventninger pasienten og pårørende hadde til behandlingen ikke hadde funnet sted. I følge "The Alliance's Statement Of The Duties And Responsibilities Of Health And Care Staff" skal slike samtaler gjennomføres med både pasienten selv og de som anses viktige for han/henne. Den døende skal informeres om når og hvordan døden kan komme og pasienten selv skal få muligheten til å stille spørsmål. Målet med behandlingen skal avklares med pasienten og tverrfaglig team involveres. Usikkerheter rundt diagnosen skal også legges frem og samtalen skal dokumenteres. Språket som brukes skal være forståelig for alle, og det er helsepersonellens oppgave å ta initiativet til slike samtaler (Leadership Alliance For The Care Of Dying People 2014).

Våre erfaringer stemmer dessverre overens med rapporten "One Chance To Get It Right". Dårlige kreftpasienter mottar stadig mer behandling. Ferske tall fra Kreftregisteret publisert 09.03.15 viste at ved utgangen av 2013 var det mer enn 232 000 nordmenn som på et eller annet tidspunkt hadde fått minst en kreftdiagnose, og som fortsatt var i live (Kreftregisteret 2015). Mange av disse er i aktiv kreftbehandling. Det blir stadig gitt mer standardisert, avansert og utprøvende kreftbehandling. Vi opplever ofte at det ikke blir tatt hensyn pasientens alder, allmenntilstand eller livssituasjon. Behandlingen som blir presentert blir gitt som eneste mulig alternativ. Det blir brukt et språk som verken pasient eller pårørende forstår. Mannen i gata forstår ikke uttrykk som symptomlindrende eller palliativ behandling. Det blir ikke tatt hensyn til Fru Hansen på 87 år, som kanskje har bedre nytte av kortvarig palliativ behandling fremfor langvarig komplisert strålebehandling. Ved gjentatte anledninger har pasienter dødd under eller rett etter behandling. Det er vanskelig å si noe om når døden vil inntreffe, men man skal kunne ta et valg i forhold til nytteverdi av behandling. Veilederen "Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende

behandling” sier at beslutningene om behandling skal bygge på en medisinsk og helsefaglig vurdering til pasientens beste, og ut i fra hva pasienten ønsker selv. Behandlingen skal ha en positiv virkning som veier opp for de plagene som kommer av sykdommen eller behandlingen (Helsedirektoratet 2013). På norske sykehus ligger det en forventning om å redde liv. Leger unngår å snakke om at døden er en mulighet, så døende pasienter blir ikke anerkjent eller behandlet som døende før døden inntreffer. I stedet blir det snakket om neste cytostatikakur, eller alternativ behandling. Samtidig stiller vi oss undrende til at det blir pasienten som må takke nei til behandling. Er det ikke en plikt vi har som helsepersonell å si ifra når nok er nok? Det gjelder særlig i de tilfeller hvor behandlingen blir mer til besvær enn nytte.

Når døden blir et ikke-tema, blir det vanskelig for sykepleiere og kunne snakke med pasienten. Situasjonen kan bli presset og man føler seg utilpass ved at man vet noe pasienten ikke vet. På avdelinger hvor LCP ble innført ble planen brukt som en ”plattform” til å ta tak i pasientens situasjon og diskutere videre plan fremover. Resultatene fra artiklene viser at LCP har en positiv innvirkning innad i pleiegruppen, og styrket det tverrfaglige teamet. Vi har forskjellige utgangspunkt i forhold til pasienten, sykepleieren er hos pasienten store deler av døgnet, legen stikker innom nå og da mens det tverrfaglige teamet kommer etter behov. I følge en undersøkelse gjort i Nederland viser journaler og data fra pårørende, at over halvparten av pasientene som døde ikke var klar over at de var døende. Pasientene som visste at de var døende var roligere og mer avklart i forhold til hva de ønsket den siste tiden (Lokker et al 2012). Over halvparten er store tall å vise til, uten videre grunnlag tror vi at det kan sammenlignes med Norge. Resultat fra artiklene viser at heller ikke pårørende forstår hva det innebærer at pasienten er døende. Eksempelvis hvorfor de ikke skal få intravenøs væske og ernæring. Ved å få dette vil det kunne øke plagene i stedet for å lindre. På sykehus vil situasjonen kunne endre seg raskt, og gå fra aktiv kreftbehandling til terminalpleie. Det er en vanskelig situasjon, og det blir særlig viktig å kommunisere forståelig til pårørende.

Bruken av LCP i Vestfold viser til en positiv utvikling der LCP har bidratt til refleksjon over dilemmaer relatert til livets slutfase. Som spørsmål om når medisinsk behandling skal avsluttes, hvem skal få informasjon, og når er det riktig eller ikke riktig å informere en

pasient om at døden nærmer seg. LCP har ført til flere spørsmål på en positiv måte, større ydmykhet og færre selvsagte svar hos personalet. Det legges også vekt på refleksjon etter dødsfall. Vi mener at dette er til stor nytte både for nyutdannede og erfarne sykepleiere. Da snakker man sammen om ting som har skjedd, og hver enkelt sin opplevelse. Denne erfaringen tar man med seg videre i dette viktige arbeidet.

### **6.3 Symptomkontroll**

Resultatene viser økt symptomkontroll etter pre-ordinasjon av nødvendige medikamenter etter innføring av LCP. Ved å bruke avkrysnings skjema må man ta stilling til om målet er oppnådd i forhold til smerter, dyspne, eliminasjon osv.

Den totale smerten som begrep innen palliasjon har utgangspunkt i Cicely Saunders' "total pain", som viser til smertens ulike dimensjoner. Smerte blir brukt som en metafor for lidelse, som endrer og rammer hele mennesket. Den helhetlige måten å se lidelse og smerte på, hvor kropp, følelser, sosiale relasjoner og meningen med livet flettes sammen er svært viktig innen palliativ omsorg. Gjennom pasienthistorier og systematisk forskning oppdaget Saunders viktigheten av å forebygge smerte, i stedet for å gi smertelindring først når smertene var tilstede (Andershed, 2013). Ved å bruke av LCP skjemaet sjekker sykepleier jevnlig pasienten, minimum hver 4. time hvordan han/hun har det. På den måten kan smerter og andre symptomer forebygges, ved at ting blir tatt tak i på et tidlig stadium. Man skal gå igjennom alle de ulike punktene i sjekklisten, og på den måten danner man seg et helhetlig bilde av hvordan pasienten har det. Van der Heide (2010) viser til redusert bruk av beroligende og smertestillende etter LCP ble implementert. En grunn til dette kan jo være at medikamentene ble brukt på riktig måte og til rett tid. Ved å bruke LCP skjema må man gjøre gjentatte vurderinger, og på den måten være i forkant av pasientens plagsomme symptomer. Som sykepleiere er vi nødt til å ta avgjørelser på vegne av pasienten daglig. Det trenger nødvendigvis ikke å gjelde en bevisstløs pasient, men for eksempel en kreftpasient med hjernemetastaser som ikke klarer å uttrykke egne behov. I følge Trier (2013) skal man ikke kunne bekrefte eller avkrefte på pasientens vegne om målet er oppnådd. Vi mener derimot at dette er avgjørelser sykepleiere må ta stilling til når pasienten selv ikke kan svare adekvat. Det trengs kunnskap og erfaring for å ta slike vurderinger. Avgjørelser må tas om LCP skjema er i bruk eller ikke. Dersom LCP er i bruk kan tiltaksplanen brukes som et utgangspunkt, og en felles plattform for diskusjon med kollegaer

En annen side er at avkrysningskjema ikke fanger opp det helhetlige bilde av pasienten. Pasienten blir delt opp i ulike områder der det forventes at man skal ta stilling til hvert område hver for seg. Det gir lite rom for å bruke det kliniske blikket til å tolke pasientens situasjon. Og hvordan kan vi som sykepleiere egentlig bestemme at "ja" målet er oppnådd, "pasienten er smertefri"? Det kan være vanskelig å tolke dersom pasienten er bevisstløs (Trier 2013). Man kan ikke ha noen åpne samtaler rundt døden dersom pasienten er plaget av for eksempel smerte eller kvalme. Vår erfaring er at kreftpasienter inneliggende på Radiumhospitalet ofte har et komplisert smertebilde. For å kunne ta tak i annen problematikk må man ta hånd om det mest akutte først. Det er vanskelig å snakke om eksistensielle behov når pasienten er smertepåvirket og fokuset er et annet sted. Duffy (2011) beskriver LCP som et toegget sverd. På den ene siden kan det føre til at man undervurderer egen faglig kompetanse. Man blir så fokusert på å fylle ut skjema og følge gjeldene retningslinjer at man glemmer å bruke faglig skjønn. Mennesket som en helhet blir delt opp i ulike punkter som skal krysses av, og den helhetlige omsorgen blir borte. På den andre siden mener hun at det fremmer kommunikasjon og bedre tverrfaglig samarbeid, som igjen fører til bedre kvalitet. Vi mener at som sykepleier vil vi ha kapasitet til å fange opp flere ting på en gang. Dersom kunnskapen er tilstede vil man klare å finne løsninger og se helheten utover de enkelte punktene i LCP.

#### **6.4 Oppsummering**

Vi har følt et behov for å dra inn flere rapporter og annen støttelitteratur for å drøfte problemstillingen vår opp mot resultatene. Blant annet flere studier gjort på kommunikasjon rundt døden på sykehus. Disse hadde ingen direkte tilknytning til LCP, men belyser et forsømt område. Rapportene er brukt for å støtte våre egne meninger i anbefalte føringer.

## 7.0 Konklusjon

Vi har ønsket å undersøke om LCP kan bidra til større åpenhet rundt døden. Vi stiller oss undrende til at dette ikke er forsket noe på i Norge. Det er svært mange brukersteder og LCP har vært i bruk over lang tid. Dette støttes av rapporten fra Helsedirektoratet "Rapport om tilbud til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt – å skape liv til dagene". For å få frem erfaringer og vurderinger om videre bruk av LCP, mener Helsedirektoratet at verktøyet bør evalueres.

Etter å ha lest mye litteratur innen palliativ omsorg, sier vi at litteraturen viser til at de fleste pasienter og pårørende ønsker informasjon om diagnose og prognose. Mens artiklene og våre erfaringer stemmer overens med at det ikke skjer. Hvordan har det seg slik?

I Norge behandles kreftpasienter stadig lenger, mange har vært i behandling i mange år. En kreftdiagnose er en livstruende hendelse, likevel oppleves det som et sjokk når behandlingen er palliativ. Tar man det for gitt i dagens samfunn at man skal overleve kreft når det finnes så mange typer behandling?

I 2015 snakker vi fremdeles lite om døden, med eller uten LCP.

Døden fremstilles i media som et nederlag, og vi leser overskrifter som "Tapte kampen" eller "Gitt opp på Radiumhospitalet". Vi mener at dette bidrar til å opprettholde barrierer rundt kommunikasjon om døden.

Funnene våre er sprikende i forhold til problemstillingen. Studiene viser at LCP utgjør en forskjell i forhold til økt kompetanse innenfor terminalomsorg og symptomlindring, bedre kommunikasjon og tverrfaglig samarbeid der hvor implementeringen var gjort grundig. Det kan virke som om LCP bidrar til en bevisstgjøring for den enkelte sykepleier. Samtidig er det ikke noe automatikk i at dersom LCP implementeres vil man snakke mer om døden. I Norge er det lagt stor vekt på implementeringsfasen, med god grunn. Det er helt avgjørende for resultatet. Vi tror at LCP vil være et nyttig verktøy på en travel sykehusavdeling. Det skjer mye på en gang, og tiltaksplanen vil være et godt hjelpemiddel. Planen kan også være et hjelpemiddel for å bringe døden som samtaleemne på bane innad i pleiegruppen, og til pasient og pårørende.

Det er varierende om pårørende og pasient blir tatt med i beslutningsprosesser som omhandler pasienten. Flere av artiklene viser til at det er en vei igjen å gå for å oppnå hospice standard på sykehus.

Vi stiller oss undrende til om i det hele tatt lar det seg gjøre?

## 8.0 Litteraturliste

Andershed, B., Ternestedt, B-M., Håkanson C (2013) *Palliativ Vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktikk*. Kap 1 og 2. Lund: Studentlitteratur AB

Busch, C. J., Hirsch, A (2008) *Eksistensiell og åndelig omsorg*. I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon : Nordisk lærebok*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Chapple, H. S (2010) *No place for dying*. California: Left Coast Press, Inc

Clark, J.B., Sheward, K., Marshall et al (2012) *Staff perceptions of End-of-Life Care following Implementation of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective*. Journal of Palliative Medicine Vol 15 No 4: 468-473

Costantini, M., Romoli, S., Di Leo, S et al (2014) *Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial*. Lancet: 383: 226-237

Collins, K.A., Hughes, P.M., Ibbotson, R et al (2014) *Views and experiences of using integrated care pathways (ICPs) for caring for people in the last days to hours of life: results from a cross sectional survey of UK professionals*. BMJ Supportive & Palliative Care: 0: 1-4

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Duffy, A., Payne S., Timmins, F (2011) *The Liverpool Care Pathway: does it improve quality of dying?* British Journal of Nursing vol 20, no 15: 942-946

Ellershaw, J., Wilkinson S (2011) *Care of the dying- A pathway to excellence*. Kap. 2 Oxford: Oxford University Press

Falkmer, U., Kaasa, S. (1998). *Samtaler om døden I: Kaasa, S. (red.) Palliasjon : Nordisk lærebok*. Oslo, Gyldendal akademisk.



Helse Bergen, Kompetansesenter for lindrende behandling Helseregion Vest.

Tilgjengelig fra:

<http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/liverpool-care-pathway.aspx> (Lest 25.03.15)

Helsedirektoratet (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling> (Lest 01.04.15)

Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- Om å skape liv til dagene*. Helsedirektoratet.

Tilgjengelig fra:

[https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf) (Lest 25.03.15)

Independent review of the Liverpool Care Pathway, More Care Less Pathway.

Tilgjengelig fra:

[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf) (Lest 05.03.15)

Kreftregisteret (2015) Tilgjengelig fra:

<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/30-401-fikk-nordmenn-fikk-kreft-i-2013/>  
(Lest 04.05.15)

Kunnskapssenteret (2014) *Livets slutfase- om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Kunnskapssenteret. Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende?vis=sammendrag>  
(Lest 17.04.15)

Leadership Alliance for the Care of Dying People, One Chance to get it Right

Tilgjengelig fra:

[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/323188/One\\_chance\\_to\\_get\\_it\\_right.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/323188/One_chance_to_get_it_right.pdf)

(Lest 18.03.15)

Lokker, M.E., Zuylen, L., Veerbeek, L et al (2012) *Awareness of dying: it needs words*.  
Support Care Cancer 20:1227-1233

Mayland, C. R., Williams, E.M., Addington-Hall, J et al. (2013) *Does the `Liverpool Care Pathway` facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients?* British Journal of Cancer 108: 1942-1948

McConell, T., O`Halloran, P., Porter, S et al (2013) *Systematic Realist Review of Key Factors Affecting the Successful Implementation and Sustainability of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*. Worldviews on Evidence-Based Nursing: 10:4 218-237

McLennon, S.M., Uhrich, M., Lasiter, S et al (2013) *Oncology Nurses` Narratives about Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients*. Cancer Nursing. Vol 36. No 32:114-121

Nortvedt, P (2014). *Omtanke- En innføring i sykepleiens etikk*. Kap. 5. Oslo: Gyldendal Akademisk

O`Hara, T (2011) *Nurses` views on using the Liverpool Care Pathway in an acute hospital setting*. National Journal of Palliative Nursing. Vol 17. No 17: 239-244

Paulsen, S.R., Elvestuen, I.L., Edler-Wold, T.M et al (2014) *Kvalitetssikrer omsorg til døende*. Sykepleien 5: 60-63

Sæteren, B. (2010) *Omsorg for døende pasienter*. I: A.M Reitan og T.K Schjøllberg (red.) *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling*. Oslo: Akribe forlag.

Strang, S., Henoch, I., Danielson, E et al. (2014) *Communication about existential issues with patients close to death- nurses reflections on content, process and meaning*. *Psycho-Oncology* 23: 562-568

Strømskag, K (2012) *Og nå skal jeg dø*. Kap. 1. Oslo: Pax forlag

Trier, E. L., Rønsen, A (2013) *Liverpool Care Pathway- en forhandling mellom to tradisjoner?* *Omsorg* 2: 81-85

Van der Heide, A. Veerbeek, L., Swart, S et al (2010) *End-of-Life Decision Making for Cancer Patients in Different Clinical Settings and the Impact of the LCP*. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 39. No 1: 33-43

Pasientdata

## ***Liverpool Care Pathway (LCP)- for SYKEHUS***

### **En tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende**

#### **Referanser:**

The National Council for Palliative Care (2006) Changing Gear. Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults. London: The National Council for Palliative Care.

Ellershaw JE, Wilkinson S, eds. (2011). Care of the dying. A pathway to excellence. Second edition. Oxford: Oxford University Press.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (rev. utgave 2013). Oslo: Helsedirektoratet.

Nettsider: [www.sj-mcpcil.org.uk/lcp.aspx](http://www.sj-mcpcil.org.uk/lcp.aspx) og [www.helse-bergen.no/palliasjon](http://www.helse-bergen.no/palliasjon)

#### **Bruksveiledning:**

1. Alle mål er skrevet med **uthevet skrift**. Tiltak, som er en hjelp til å nå målene, er skrevet med vanlig skrift.
2. Retningslinjer for symptomlindring er trykket på de siste sidene i skjemaet. Vær snill og henvis til disse når det trengs.

Helsepersonell står fritt til å gjøre sine egne faglige vurderinger, men enhver endring i forhold til de anbefalte retningslinjene i tiltaksplanen skal dokumenteres som et avvik på siste side.

#### **Kriterier for å bruke denne tiltaksplanen for omsorg til døende:**

- **Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert.**
- **Det tverrfaglige teamet er enige om at pasienten er døende. To av følgende kriterier vil vanligvis være oppfylt:**

Pasienten er sengeliggende  Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar

Pasienten klarer bare å drikke små slurker  Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter

Når denne planen settes i gang, erstatter den all annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes.

Dokumentasjon av medikamentforordning og -utlevering følger sykehusets vanlige retningslinjer.

Dato/Klokkeslett:

Avd.:

Lege:

Sykepleier:



Navn: .....

Avd.: .....

Dato: .....

| Del 1   |                                       | Første vurdering (vurdering ved inklusjon)  |  |  |
|---|---------------------------------------|---|--|--|
| Diagnose og personopplysninger  | Hoveddiagnose:                        |   | Bidiagnoser:   |  |
|   | Personnummer:                         |   | <input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> Kvinne Nasjonalitet:                    |  |
|   | Innlagt dato:                         |   |  |  |
| Symptomer og funn   | Klarer ikke å svelge                  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Våken <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                 |  |
|   | Kvalme                                | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Bevisst <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                               |  |
|   | Brekninger, oppkast                   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Vannlatingsbesvær, UVI <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                |  |
|   | Obstipert                             | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Kateterisert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                          |  |
|   | Forvirret                             | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Surkling i luftveiene <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                 |  |
|   | Urolig, agitert                       | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Dyspne <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                |  |
|   | Rastløs                               | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Smerte <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                |  |
|   | Anspent, engstelig                    | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  | Annét (f.eks. ødemer, kloe) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei           |  |
|   | Delmål ved første vurdering           | <b>Mål 1</b> Aktuell medikasjon er vurdert og ikke-essensielle medikamenter seponert  |  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
|   |                                       | Hensiktsmessig peroral medikasjon er endret til subkutan, og subkutan pumpe er satt i gang hvis hensiktsmessig. Uhensiktsmessig medikasjon er seponert. |  |  |
| <b>Mål 2</b> Behovsmedikasjon til subkutan administrasjon er skrevet opp for følgende symptomer etter avdelingens prosedyrer:   |                                       |   |  |  |
| Smarter   |                                       | - smertestillende   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| Uro, agitasjon  |                                       | - beroligende   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| Surkling i luftveiene   |                                       | - antikolinergikum  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| Kvalme og brekninger  |                                       | - kvalmestillende   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| Dyspne  |                                       | - angsstøtdempende/muskelavslappende  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| <b>Mål 3</b> Uhensiktsmessige tiltak seponeres  |                                       |   |  |  |
| Blodprover  |                                       | <input type="checkbox"/> ikke aktuelt   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| Antibiotika   | <input type="checkbox"/> ikke aktuelt | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  |  |  |
| Iv væske  | <input type="checkbox"/> ikke aktuelt | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  |  |  |
| Journalført at hjerte-lungeredning ikke er aktuelt (HLR -)  | <input type="checkbox"/> ja           | <input type="checkbox"/> nei  |  |  |
| Deaktivering av implantert defibrillator (ICD)  | <input type="checkbox"/> ikke aktuelt | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei  |  |  |
| Kontakt pasientens kardiolog  |                                       |   |  |  |
| Henvis til lokale retningslinjer og prosedyrer  |                                       |   |  |  |
| Gi ev. informasjonsbrosjyre til pasient/pårørende   |                                       |   |  |  |
| Legens underskrift:   |                                       | Dato:   |  |  |
| <b>Mål 3a</b> Det er tatt en avgjørelse om å avslutte ikke-hensiktsmessige pleietiltak  |                                       |   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei                                       |  |
| Skal en ha et regime for å snu pasienten, eller gjøre det bare ved behov, vurdere antidecubitusmadrass, vurdere huden, skal en fortsette med å ta BT, puls og temp, osv |                                       |   |  |  |
| <b>Mål 3b</b> Smertepumpe er satt i gang innen 4 timer etter at den ble forordnet av legen  |                                       |   | <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |  |
| Sykepleierens underskrift:  |                                       | Dato:   | Klokkeslett:   |  |



Navn: .....

Avd: .....

Dato: .....

| Del 1  | Første vurdering – fortsettelse  |
|--|--|
| <b>Innsikt/forståelse</b>  | <p><b>Mål 4</b> Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat</p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p><b>Mål 5</b> Innsikt i pasientens tilstand er vurdert:</p> <p>Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at pasienten er døende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> |
| <b>Åndelig omsorg</b>  | <p><b>Mål 6</b> Religiøse/åndelige behov er vurdert</p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre.<br/>Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn.<br/>Vurder støtte fra prest eller annen åndelig veileder.</p> <p>Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Hvis ja, hvilken/hvilket: .....</p> <p>Gitt tilbud om kontakt med prest /annen kontaktperson:</p> <p>Navn: ..... tlf: ..... dato: .....</p> <p>Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet):</p>  |
| <b>Kommunikasjon med de pårørende</b>  | <p><b>Mål 7</b> Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand</p> <p>- uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>- ikke om natten <input type="checkbox"/></p> <p>- pårørende overnatter på sykehuset <input type="checkbox"/></p> <p>Nærmeste pårørende: ..... tlf: .....</p> <p>Relasjon til pasienten: .....</p> <p>Evt. annen pårørende: ..... tlf: .....</p> <p>Relasjon til pasienten: .....</p> <p><b>Mål 8</b> Pårørende er gitt informasjon om sykehuset <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Skriftlig informasjon om parkering, telefon, mat og drikke, overnatting og annen praktisk informasjon</p>   |
| <b>Kommunikasjon med primærhelsetjenesten</b>  | <p><b>Mål 9</b> Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Hjemmesykepleien er informert <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p>  |
| <b>Sammendrag</b>  | <p><b>Mål 10</b> Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med</p> <p>pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p><b>Mål 11</b> De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at videre behandling og pleie har fokus på at pasienten er døende. De pårørende har fått komme frem med sine ønsker og bekymringer og disse er dokumentert.</p> <p>Tiltaksplanen kan drøftes hvis dette vurderes som hensiktsmessig.</p>  |
| <p>Hvis du har svart "nei" på et av delmålene, bør du utdype svaret på siste side.</p> <p>Underskrift: ..... Stilling: ..... Dato: .....</p> |  |



Navn: .....

Avd.: .....

Dato: .....

| Del 2  | Fortløpende vurderinger: Er målet oppnådd?  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|---|
| Fortløpende vurderinger  | Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd).<br>Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side. |   |   |   |   |   |
| Delmål   | 04:00   | 08:00   | 12:00   | 16:00   | 20:00   | 24:00   |
| <b>Smerter</b><br>Mål: Pasienten er smertefri<br>- Pasienten sier det (dersom ved bevissthet)<br>- Pas. er smertefri ved bevegelse<br>- Pas. virker fredfull<br>- Vurder behov for leieforandring                            | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Uro/forvirring</b><br>Mål: Pasienten er rolig og avslappet<br>- Pasienten frembyr ikke tegn på delirium, dødsangst eller rastløshet ("plukker")<br>- Utehatt urinretensjon som årsak<br>- Vurder behov for leieforandring | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Surkking i luftveiene</b><br>Mål: Pasienten er ikke plaget med utfakt surkking<br>- Medikament skal gis så snart symptomer oppstår<br>- Vurder behov for leieforandring<br>- Symptomet er drøftet med de pårørende        | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Kvalme og oppkast</b><br>Mål: Pasienten er ikke kvalm og kaster ikke opp<br>- Pasienten sier det (dersom ved bevissthet)  | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Dyspne (tung pust)</b><br>Mål: Pasienten er ikke plaget av tung pust<br>- Pasienten sier det (dersom ved bevissthet)<br>- Vurder behov for leieforandring   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Andre symptomer (f.eks ødemer, kløe)</b>  | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Behandling/prosedyrer</b>   |   |   |   |   |   |   |
| <b>Munnstell</b><br>Mål: Munnen er fuktig og ren<br>- Se retningslinjer for munnstell<br>- Munnen vurderes minst hver 4. time<br>- Pårørende deltar i munnstell  | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Vannlatingsbesvær</b><br>Mål: Pasienten er ubesværet<br>- Legg inn kateter hvis retensjon<br>- Bruk kateter eller bleier hvis pas. generelle tilstand fører til inkontinens   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| <b>Medikamenter</b><br>Mål: Alle medikamenter er gitt korrekt i forhold til legens forordning<br>- Smertepumpe kontrollert minst hver 4. time  | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nei |
| Underskrift:   |   |   |   |   |   |   |
| Bruk et nytt ark for hvert døgn  |   |   |   |   |   |   |







Navn: .....

Avd: .....

Dato: .....

|              |                       |
|--------------|-----------------------|
| <b>Del 3</b> | <b>Ved dødsfallet</b> |
|--------------|-----------------------|

Dato:

Klokkeslett:

Klokkeslett attestert av lege:

Hvem var til stede:

Rapport:

Underskrift:

| Delmål etter dødsfallet  |  |
|--|--|
| <i>Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side</i>                        |  |
| <b>Mål 12 Fastlegen er informert om dødsfallet</b>   | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| Ta kontakt neste arbeidsdag hvis dødsfallet skjer utenom arbeidstiden                        |  |
| Hjemmesykepleien er informert om dødsfallet  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| <b>Mål 13 Avdelingens prosedyrer ved mors og ved stell av døde er fulgt</b>                  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| (spesielle religiøse/kulturelle behov ivare tatt)  |  |
| <b>Mål 14 Avdelingens prosedyrer etter dødsfall er fulgt</b>                                 | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| Sjekk følgende punkter:  |  |
| - syning av liket  |  |
| - fjerning av ev. pacemaker eller ICD pga kremasjon  |  |
| - obduksjon  |  |
| - registrering av dødsfallet / dødsattest fylt ut  |  |
| - journalen avsluttet og epikrise diktert  |  |
| - beskjed formidlet til ev. andre offisielle instanser                                       |  |
| <b>Mål 15 De pårørende er gitt informasjon om rutiner ved dødsfall</b>                       |  |
| Brosjyre med praktisk informasjon ved dødsfall er gitt til de pårørende                      | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| <b>Mål 16 Sykehusets prosedyrer vedr. pasientens verdisaker og eiendeler er fulgt</b>        | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| - Eiendeler og verdisaker er signert for av identifisert person                              |  |
| - Gjenstander er pakket for senere avhenting   |  |
| - Verdisakene er registrert og lagret på et trygt sted                                       |  |
| <b>Mål 17 Nødvendig informasjon er gitt til rette vedkommende</b>                            | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| - Heftet: "Når en av våre nærmeste dør" er utlevert  |  |
| <b>Mål 18 Skriftlig informasjon til etterlatte er gitt til de pårørende</b>                  | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei |
| - Informasjonshefte om sorg og aktuell oppfølging i lokalmiljøet delt ut ("etterlattemappe") |  |
| <b>Underskrift:</b>  | <b>Dato:</b>   |



Navn: .....

Avd: .....

**Når målet ikke er oppnådd:**

**Analyse av problem, tiltak og resultat:**

| Hvilket delmål ble ikke oppnådd?  | Tiltak for å oppnå målet          | Effekt/resultat (Ble målet oppnådd?) |
|-----------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett:    |
| Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett:    |
| Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett:    |
| Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett:    |
| Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett: | Underskrift:<br>Dato/klokkeslett:    |