

VILA

Vård i livets slutskede

Vårdprogram 2006

Område Mölndal



Innehåll

Förord.....	1
Vårdideologi och riktlinjer avseende vård av patienter i livets slutskede	2
Vårdideologi	2
Människosyn.....	3
När är en människa i livets slutskede?	4
Förhandsbeslut angående hjärt- lungräddning	5
Var skall patienter i livets slutskede vårdas?	8
Utskrivningsklar?	9
Kommunikation mellan vårdgivare.....	10
Öppen Retur	13
Omvårdnad i livets slutskede.....	14
<i>Omvårdnadsdokumentation i palliativ vård.....</i>	<i>14</i>
<i>Patientexempel</i>	<i>19</i>
<i>Litteratur – omvårdnad i livets slutskede.....</i>	<i>26</i>
Smärta och övriga plågsamma symptom	27
Rehabilitering inom palliativ vård	28
Kuratorns roll - psykosocialt behandlingsarbete	29
Sjukhuskyrkans roll vid vård i livets slutskede	30
Åtgärder efter dödsfall - avsked, visning i bårhuset, obduktion m.m.....	31
Kvalitetsuppföljning	33
Litteraturförslag inom palliativ vård.....	34
Internetlänkar	36
Min journal.....	37

Förord

De flesta svenskar föds och dör på sjukhus. Vården i samband med dessa viktiga händelser i människans liv har en annan inriktning än mycket av övrig vård på sjukhus. Ambitionen att ställa diagnos, värdera prognos, bota och förebygga är inte lika tydlig. Vården av den som snart skall dö kännetecknas istället av helhetssyn, lindring av plågor, stöd till närstående mm. Detta vårdprogram togs fram 1996 - ursprungligen på Mölndals sjukhuslednings uppdrag - av en multidisciplinär arbetsgrupp under ledning av Stig Holmberg, chef på kirurgiska kliniken. Vårdprogrammet syftade till att säkra en god kvalitet i vården av alla patienter i livets slutskede som kommer i kontakt med Mölndals sjukhus. Vårdprogramgruppen har 2002 och 2005 under Stig Holmbergs ledning reviderat materialet på uppdrag av Område Mölndal. Om någon uppgift i programmet saknar relevans eller visar sig omöjlig att använda och följa bör detta anmälas till arbetsgruppen.

Primärvården och kommunernas hälso- och sjukvård bär ett stort ansvar för vård i livets slutskede och ingår som självklara länkar i vårdkedjan. Företrädare för dessa vårdgivare har funnits med i vårdprogramarbetet. Tillämpbara delar av vårdprogrammet kan efter verksamhetschefernas och medicinskt ansvariga sjuksköterskors bedömning användas ute på vårdenheter.

Detta vårdprogram finns publicerat på Sahlgrenska Universitetssjukhusets hemsida, www.sahlgrenska.se. Där kommer även eventuella ändringar att läggas ut. Den som önskar ha materialet tillgängligt i pappersform kan själv ta ut det och sätta in i pärm. Kontrollera då och då på hemsidan om uppdateringar lagts ut!

De som utarbetat vårdprogrammet är:

Anna B. Hautau, sjukhusdiakon

Annette Samuelsson, kurator, medicin

Doris Andersson, sjuksköterska, hemsjukvården, Partille kommun

Gunnar Eckerdal, läkare, geriatriken

Inger Anund, utvecklingschef, Område Mölndal

Inger Dagnell, läkare, Mölndals vårdcentral

Helena Bertilsson, fritidskonsulent, Mölndals kommun

Lena Wiberg-Niklasson, vårdenhetschef, kirurgmottagningen

Linnea Carling Elofsson, sjuksköterska, geriatriken

Marie Lagrell, MAS, Mölndals kommun

Marina Timm, arbetsterapeut, Mölndals kommun

Stig Holmberg, läkare, kirurgen

För kontakt med vårdprogramgruppen hänvisas till: linnea.carling-elofsson@vgregion.se

Vårdideologi och riktlinjer avseende vård av patienter i livets slutskede

Detta dokument gäller som bas för vård i livets slutskede efter beslut i SU:s ledning
Enligt hälso- och sjukvårdslagen skall all vård vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården. Den skall vidare bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

God omvårdnad är en självklar del av all sjukvård. Någon allmänt vedertagen definition av begreppet "omvårdnad" finns ännu inte men Medicinska forskningsrådet gjorde 1982 följande definition som vi finner relevant i sammanhanget:

"Omvårdnad innebär att tillgodose allmänmänskliga och personliga behov och att därvid tillvarata individens egna resurser för att bevara eller återvinna optimal hälsa liksom att tillgodose behov av vård i livets slutskede. Omvårdnad sammanfaller delvis med och utgör ett komplement till medicinsk vård beaktande såväl psykiska som sociala och kulturella aspekter"

Målsättning och ambitionsnivå vid vården av döende bör formuleras utifrån patientens önskan och behov, farhågor och oro liksom de närståendes behov av omtanke, stöd och hänsyn. För vårdpersonalen måste det stå klart att varje patient har sina speciella behov och att varje människa är unik från födelsen till döden.

En väl genomtänkt övergripande **vårdideologi**, baserad på en humanistisk människosyn och etiska grundprinciper, bör tillsammans med **riktlinjer**, som konkretiserar vårdideologins intentioner, ligga till grund för utformning av vården i livets slutskede. Vi vill föreslå att nedan formulerade *vårdideologi* antas som sjukhusets vad gäller vård av patienter i livets slutskede.

Vårdideologi

Målsättningen för behandling och vård i livets slutskede är att **hjälpa patienten leva** tills han/hon dör. Detta innebär:

- Individuell vårdplanering** som utgår från att varje människas död liksom hennes liv är en unik och enastående händelse
- God omvårdnad** som visar respekt för patientens värdighet och integritet, bevarar och stärker hans/hennes självkänsla, möjliggör en god livskvalitet och värnar om tryggheten inför döden
- Adekvat symptomkontroll** som bl. a. tillgodoser patientens behov av smärtlindring i alla dess dimensioner - fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt/andligt
- Omsorg om anhöriga/närstående** som innebär att vården av patienten också innefattar omsorg om och stöd för de människor patienten har nära relationer till
- Kontinuerlig handledning och fortbildning** som gör personalen rustad att ge vård i livets slutskede på ett sådant sätt att patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov beaktas.
- Utformningen av vård och behandling i livets slutskede skall ske utifrån **vetenskap och beprövad erfarenhet**, där målet inte är hälsa utan bästa möjliga kvalitet under den tid som återstår.

Omvårdnadens omfattning och innehåll måste avgöras från fall till fall och fortlöpande omprövas. Den skall, där så är möjligt, planeras i samråd med patienten och/eller de anhöriga/närstående. Målet bör vara största möjliga välbefinnande för den döende. Detta innebär att de symptom som den döende har måste lindras. Inte minst gäller det den smärta

och den ångest som kan förekomma i livets slutskede. Den samlade kompetens som finns på sjukhuset hos olika yrkesgrupper bör härvidlag utnyttjas för att optimera vården.

Människosyn

Vårdideologin bygger på en **humanistisk människosyn**. En sådan kan formuleras på olika sätt men den innebär enligt vår mening att människans värde är grundat på vad hon är - hennes *person* - inte på vad hon gör - hennes *prestation* – eller på vilken social ställning hon har - hennes *position*. De villkor människan lever under innebär att livet ständigt är hotat av nedbrytande krafter såsom skada, sjukdom, lidande och ytterst döden. Detta till trots är hennes värde som människa *ovillkorligt*. Vi vill ansluta oss till den formulering av en humanistisk människosyn som man valt i Prioriteringsutredningen och som tillskrivs filosofen Ingemar Hedenius: "Att alla människor har samma värde är detsamma som att alla människor har samma mänskliga rättigheter och samma rätt att få dem respekterade och att ingen människa i detta avseende är förmer än någon annan."

Etiska grundprinciper

Människovärdet och den personliga integriteten kan upprätthållas med hjälp av följande

Medicinsk-etiska grundprinciper (ur The Appleton Consensus, 1988):

1. **Autonomi** - att värna om självbestämmande, integritet och respekt.
2. **Beneficence** - "**godhetsprincipen**" - att maximera hälsa, livskvalitet och människovärde.
3. **Non-maleficence** - **att inte skada** - att minimera skada, lidande och kränkning.
4. **Justice** – **rättvis principen** - att vara rättvis, lika vård på lika villkor.

Riktlinjer

För att vårdideologin skall kunna omsättas i det praktiska arbetet behövs också riktlinjer för hur vården av döende patienter konkret skall utformas, t ex i ett vårdprogram. Nedanstående påståenden om den döende patientens "rättigheter" formulerades i samband med en workshop om vård i livets slutskede i Michigan, USA. Dokumentet har fått vid spridning och används ofta internationellt.

Den döendes rättigheter ("*The Dying Person's Bill of Rights*")

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa ända fram till min död
- Jag har rätt att bevara mitt hopp, oavsett om innehållet i detta förändras
- Jag har rätt till vård och omsorg från dem som bevarar mitt hopp, även om detta förändras
- Jag har rätt att uttrycka mina känslor inför min förestående död på mitt eget sätt
- Jag har rätt att delta i beslut som gäller min vård
- Jag har rätt att förvänta mig fortsatt medicinsk behandling och vård, även om syftet inte längre är bot utan välbefinnande
- Jag har rätt att inte behöva dö ensam
- Jag har rätt till optimal smärtlindring
- Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuse.
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet
- Jag har rätt att få vara den jag är och att inte fördömas för mina beslut, även om de avviker från andras mening
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck för mina religiösa och/eller andliga upplevelser, oavsett vad de betyder för andra
- Jag har rätt att förvänta att kroppens okränkbarhet respekteras även efter döden

Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande och kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det som givande att hjälpa mig att möta min död

När är en människa i livets slutskede?

Vid sjukdom kan man dela in vården i skeden eller trappsteg:

A Vård som syftar till fullständig bot (ex pneumoni, blindtarmsinflammation)

B Vård som syftar till långvarig palliation eller förlängd överlevnad (ex diabetes, RA)

C Vård som syftar till kortvarig palliation (ex cancer med progress trots behandling, uremi där transplantation eller dialys inte är möjlig)

D Vård när det är uppenbart att patienten är döende

Det finns ofta inga fasta eller tydliga gränser mellan dessa olika skeden. Det är däremot ofta möjligt att i efterhand avgöra när en gräns passerats. Det är viktigt för såväl vårdteam som patient och närstående att vara medveten om i vilket skede patienten befinner sig. Under vårdarbetet syftar en fortlöpande öppen dialog, där man definierar gemensamma mål, till att tydliggöra var patienten befinner sig och när en gräns passerar - brytpunkten.

Vid cancervård är trappstegen ofta tydliga. Primär lokaliserad tumör med god potential för behandlingsframgång - spridd sjukdom där den onkologiska behandlingen sviktar - allmänpåverkad patient där tumörsjukdomen tydligt påverkar vitala funktioner.

Avgränsningarna inom andra sjukdomsgrupper (arterioskleros i olika organ, kronisk lungsjukdom, kollagenos mm) kan ofta vara svårare. Det är ibland omöjligt att avgöra när en patient uppnått sin sista brytpunkt, nivå D, och inte längre kan förbättras utan helt säkert är döende. Ansvar för prognosbedömning och information ligger ytterst på den ansvariga läkaren.

I samrådet inom teamet är det angeläget att alla är medvetna om, och i någon mån delaktiga i beslut om förändrad målsättning då patienten kommit till en ny nivå. Detta gäller i synnerhet när det är fråga om vård i livets slutskede, nivå D. Patientansvarig läkare, PAL, är alltid en legitimerad läkare. En annan legitimerad kollega kan ersätta PAL jourtid och vid ledigheter. Bedömningen att vård i livets slutskede föreligger kan normalt inte göras av underläkare utan specialistkompetens. Denna kollega skall samråda med specialistkompetent läkare eller bakjour i dessa frågor. Bedömningen skall dokumenteras i journalen. Informationen till patient och närstående bör ges i form av ett så kallat brytpunktssamtal, och skall ha samma innehåll till alla parter och kan gärna meddelas dem gemensamt. I journalen bör noteras vem som informerats och vad informationen innehållit.

Exempel:

Daganteckning: *"Patienten informerad om att den planerade operationen inte skall göras eftersom röntgen visat metastaser i bägge lungor. Hon förstod att detta innebär att botande behandling inte längre finns att tillgå. Vill nu helst komma hem till bostaden. Maken närvarande vid samtalet."*

I omvårdnadsjournalen bör noteras att patienten informerats att målet för omvårdnaden nu är att lindra. Patientens reaktioner bör noteras och en plan för stöd läggs upp. I de flesta fall bör det noteras om kuratorn informerats och vilket stöd hon avser att erbjuda.

Förhandsbeslut angående hjärt- lungräddning

Sahlgrenska Universitetssjukhusets medicinsk etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR)

Medicinsk etik

Länge var det den medicinska kunskapen som satte gränsen för behandling – man gjorde allt man kunde. I takt med den medicinska kunskapsutvecklingen har insikten om att den rent medicinska frågeställningen – *vad kan vi göra* – också behöver kompletteras med en etisk frågeställning – *vad bör vi göra av allt det som vi kan göra* – vuxit sig starkare. Det medicinska beslutsfattandet byggt på medicinska fakta och etiska överväganden ställs på sin yttersta spets inför tillstånd hos patienter, där det bokstavligen talat är frågan om liv eller död.

Hjärt-lungräddning/HLR

Hjärt-lungräddning är en allmänt etablerad och potentiellt livräddande behandlingsmetod vid hjärtstopp. Utfallet av ett hjärtstopp som behandlas beror bland annat på patientens underliggande sjukdom/ar, orsaken till hjärtstoppet (kammarrflimmer, kammartakykardi, asystoli eller pulslös elektrisk aktivitet) samt tiden det tar från hjärtstoppet till påbörjandet av HLR. Det är av särskild vikt att tiden till första defibrillering minimeras då möjligheten till överlevnad försämras med cirka 10 procent för varje minuts fördröjning. Överlevnadssiffrorna, definierat som andel av patienter utskrivna från sjukhuset, brukar i stora material ligga kring 15 procent. Genom en mångårig satsning på i HLR har Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) visat att dessa siffror kan förbättras påtagligt.

Läkarens svåra ställningstagande

Även om det finns mycket kunskap om de prognostiska faktorer som är av betydelse för överlevnadsresultaten vid HLR, kan det vara svårt att på förhand avgöra om åtgärden är till gagn för den enskilda patienten. Det gäller framför allt när patienten har en hög biologisk ålder, kort förväntad överlevnad och/eller är drabbad av en svår kronisk sjukdom som påtagligt försämrar livskvaliteten.

För att fatta ett adekvat beslut om HLR ska utföras eller ej måste den prognostiska bedömning en av överlevnadschanser vägas mot återupplivningsförsökets negativa effekter och kompletteras med etisk överväganden. Priset för en ”framgångsrik återupplivning” och ett fortsatt liv kan bli en oacceptabelt låg livskvalitet till följd av hjärnskada eller funktionsförsämring i andra organ. Patienten fråntas också rätten till en värdig eller åtminstone fridfull död om ett återupplivningsförsök är omotiverat. Överlever patienten initialt riskerar hon/han dessutom att få avsluta sitt liv på en intensivvårdsenhet efter att ha erhållit en tids ”meningslös” och kostsam vård.

Patientens autonomi

I Hälso- och sjukvårdslagen finns krav på att *”...vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.”* I den av Svenska Läkarförbundet utgivna foldern angående patientens rättigheter står skrivet *”Du har rätt till information så att du själv kan fatta beslut och vara medveten om följderna av beslutet. Om du vill kan du avstå från information...”*

Trots lagtexten och råd om att respektera patientens självbestämmande (autonomi) fattas i regel förhandsbeslut om HLR av läkaren utan att patientens inställning till åtgärden efterfrågats. Det finns därför en risk att HLR kan komma att utföras mot patientens vilja. Studier visar att en majoritet av patienterna välkomnar möjligheten att få delta i samtal

inför beslut om HLR. Läkarnas rädsla för att åsamka patienterna onödigt psykologiskt lidande genom att ta upp frågan har visat sig vara överdriven.

Bakgrunden till riktlinjerna för Hjärt-lung-räddning (HLR)

Riktlinjer för hur och när ett förhandsbeslut om att avstå från HLR bör fattas samt för hur detta beslut bör dokumenteras har saknats och efterfrågats. Behovet av sådana riktlinjer aktualiserades ytterligare i och med att en ny rutin för hjärtstoppbehandling på SU infördes, vilken innebär att vårdpersonal självständigt ska kunna utföra defibrillering med hjälp av halvautomatiska defibrillatorer på vårdavdelningarna. Det ansågs angeläget att inte bara förbättra möjligheterna att överleva ett hjärtstopp på SU utan också att försöka minimera antalet omotiverade återupplivningsförsök.

I samråd med Etiskt Forum utarbetades ett preliminärt förslag till riktlinjer, som sedan sändes ut på remiss till samtliga verksamhetsområden. Efter diverse justeringar har riktlinjerna för HLR i sin helhet accepterats av sjukhusledningen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Vi är väl medvetna om att det är svårt att applicera allmänna riktlinjer på enskilda patientfall. Vår förhoppning är dock att detta dokument kan bli ett incitament till en ökad etisk reflektion över och dialog kring HLR och samtidigt vara ett stöd när beslut ska fattas i frågan; HLR eller ej?

Anders Agård, specialistläkare Vice ordförande Etiskt Forum

Daniel Brattgård, sjukhuspräst

Ordförande Etiskt Forum Lars Ekström, överläkare kardiologi

Eva Haglind, chefläkare SV

Grundläggande ideologi – HLR

Utgångspunkten för hjärt-lungräddning är att

Patienter som drabbas av hjärtstopp skall ges optimal hjärt-lungräddning (HLR)

Med optimal hjärt-lungräddning avses att behandlingen av hjärtstopp utförs enligt de rekommendationer som Svenska Cardiologiföreningen utarbetat i samarbete med svensk Förening för Anestesi och Intensivvård. Välutbildad vårdpersonal, välfungerande larmorganisation och snabb tillgång till adekvat utrustning för förutsättning för optimal HLR. Målsättningen är att tiden till första defibrillering ska understiga tre minuter.

Det finns dock skäl att *fatta ett förhandsbeslut om att avstå från HLR*

När patienten inte önskar behandling med HLR och/eller

När läkaren inte bedömer HLR som medicinskt motiverat

Med ”förhandsbeslut att avstå från HLR” avses att man på förhand bestämmer att i händelse av hjärtstopp varken utföra basal eller avancerad HLR. Frågor som rör patientens övriga vård och omsorg innefattas inte.

Medicinska riktlinjer för HLR

Patienten ska ges möjlighet att delta i en diskussion inför ett beslut som rör HLR i händelse av hjärtstopp. Läkare bör ta upp frågan om patientens inställning till HLR då patienten är äldre och/eller lider av svår sjukdom, vilken negativt påverkar livskvaliteten och/eller medför kort förväntad överlevnad. Diskussioner med patienten i denna fråga kräver tid och bör ske i lugn miljö med ett språk som är rakt och enkelt. Den patient som så önskar ska erhålla information om HLR-proceduren, överlevnadschanser och de negativa effekter som kan uppstå. Patienter bör även informeras om alternativet att begränsa HLR till defibrillering vid ventrikulär arytmi. Vikten av taktfullhet och förmåga att anpassa diskussionen till patientens reaktioner betonas. Det ska kontrolleras att patienten förstått innebörden av sitt eventuella beslut. På patientens begäran kan beslutet, om HLR ska utföras eller ej, överlåtas åt ansvarig läkare.

Den beslutskompetenta patientens inställning till HLR i händelse av hjärtstopp ska respekteras. Med beslutskompetens avses här att patienten förstår vad HLR innebär, kan väga dess risker och fördelar samt fatta ett beslut baserat på dessa överväganden. Det finns skäl att ta upp frågan om HLR vid mer än ett tillfälle för att säkerställa att patientens inställning är förankrad och oförändrad. I de fall då patienten ej önskar HLR ska läkaren utesluta att denna önskan är ett uttryck för depression, krisreaktion eller annat behandlingsbart tillstånd. När patienten inte är i stånd att framföra sin inställning till HLR ska det undersökas om hon/han tidigare givit uttryck för en önskan i denna fråga. Om så inte är fallet bör anhörigas uppfattning efterfrågas och vägas in i beslutsfattandet. Vårdpersonal har ingen skyldighet att tillmötesgå en patients eller anhörigs önskan om att HLR ska utföras när åtgärden bedömts som medicinskt omotiverad.

Patientansvarig läkare kan/bör i vissa fall fatta ett förhandsbeslut om att avstå från HLR utan att patientens inställning efterfrågas. Läkaren ska ha tillräcklig yrkeserfarenhet (legitimation) och kompetens samt god kunskap om patientens aktuella hälsotillstånd för att kunna stå som huvudansvarig för beslutet. Beslutet tas lämpligen efter samråd med kollegor och inblandad vårdpersonal. Det anses *medicinskt motiverat att avstå från HLR* när

döden bedöms nära förestående

läkaren med stor sannolikhet kan förutsäga att HLR inte kommer att lyckas

patienten är i ett persisterande vegetativt tillstånd och/eller drabbad av

irreversibel, svår hjärnskada

Det är *ej* möjligt att lista olika medicinska tillstånd som motiverar ett förhandsbeslut om att avstå från HLR. Patienter med mestastaserande cancer, svåra slaganfall, terminal organsvikt och svår demens bör dock i stor utsträckning bli föremål för ett sådant beslut. Patientens egen värdering av livskvalitetsaspekter ska efterhöras när dessa är av betydelse för beslutet.

Ett förhandsbeslut om att avstå från HLR ska dokumenteras

Det ska i patientjournalen finnas uppgifter om datum och skäl för beslutet och vem/vilka som deltagit i beslutsfattandet. Det bör även framgå om patienten/anhöriga är informerade om beslutet. Beslut om att avstå från HLR införs även på annan särskilt angiven plats och formuleras "*Ej HLR*", efterföljt av datum och ansvarig läkares signatur. Ansvarig läkare ska dagligen ta ställning till om patienten ska genomgå HLR vid hjärtstopp. Tidigare beslut ska omprövas om medicinska förhållanden eller patientens inställning ändras. I de fall där det inte finns ett dokumenterat beslut om att man ska avstå från HLR förutsätts patienten samtycka till att HLR utförs och att ansvarig läkare bedömt åtgärden som indicerad.

HLR kan i vissa fall begränsas till defibrillering vid ventrikulär arytm (VT/VF). En förutsättning för denna begränsning eller gradering av HLR är att patientens hjärtrytm kontinuerligt övervakas. Defibrillering vid ventrikulär arytm erbjuder patienten en rimlig chans till överlevnad och bevarad livskvalitet eller framgångsrik åtgärd. Att däremot avstå från HLR vid asystoli eller pulslös elektrisk aktivitet kan vara försvarbart av prognostiska skäl samtidigt som de negativa effekterna av en mer utdragen HLR-procedur undviks.

Dokumentation sker på samma sätt som ovan och formuleras "*Def. Vid VT/VF, ej HLR vid asystoli/PEA*".

Var skall patienter i livets slutskede vårdas?

Patienten bör i livets slutskede

*byta vårdplats när han själv önskar
byta vårdplats när vården kräver det
i alla övriga fall stanna där han är*

Det är av stor vikt att vården av svårt sjuka patienter kännetecknas av största möjliga kontinuitet. Om en patient under lång tid eller vid flera tillfällen vårdats på vårdavdelning inom länssjukvården är det denna vårdavdelning som utgör den naturligaste platsen att dö om vård i den egna bostaden inte är möjlig. Ordinarie vårdteam har ansvar att redan i samband med inskrivning på vårdavdelning i samråd med patient och närstående fastställa förutsättningarna för återgång till bostaden. Detta gäller även vid vård i livets slutskede.

Vård i livets slutskede på högspecialiserade vårdavdelningar (intensivvård, hjärtintensivvård, specialiserad regionvård m m) bör om möjligt undvikas av hänsyn till övriga patienter som behöver vård där. Starka humanitära skäl kan tala för att döende även kan kvarstanna där. När en döende patient måste lämna högspecialiserad vårdavdelning är det av största vikt att han överförs till en vårdavdelning där han är känd sedan tidigare, eller där det finns möjlighet till en viss kontinuitet, t ex samma läkare eller kurator.

De få utländska undersökningar som gjorts för att fastställa var döende cancerpatienter önskar vara när de dör visar att över hälften önskar vara i sin bostad. Troligen är förhållandena ungefär likadana i vårt land. Ändå avlider t ex mindre än 10 % av svenska cancerpatienter i sin egen bostad.

Avgörande för god vård i hemmet är att:

- de närstående fått vara delaktiga tidigare i vårdförloppet
- hemsjukvårdens sjuksköterska och läkare känner patienten
- patienten är förberedd på vad som kan hända
- de tekniska förutsättningarna i bostaden är optimala
- patienten och de närstående vet hur de skall få råd och vård i hemmet vid akuta behov
- patienten och de närstående vet vart de skall åka om vården i hemmet inte fungerar

Det är PAL och ofta vårdteamet i slutenvård som har ansvaret för att dessa moment blir beaktade. Några patienter vårdas i livets slutskede utan kontakt med länssjukvården. Om sådan vård erfordras är det PAL i öppenvård - oftast allmänläkaren - som har ansvar att fastställa förutsättningarna för vården och i god tid planera så att flyttning under perioden fram till livets slut undviks. Det är framförallt gamla människor boende i kommunens boendekollektiv som tillhör denna grupp. Medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) har här ett speciellt organisatoriskt ansvar.

Utskrivningsklar?

De patienter som efter utredning och behandling inte längre är i behov av vård på sjukhus skrivs normalt ut till bostaden. I de fall detta inte är möjligt på grund av funktionshinder, stort omvårdnadsbehov eller liknande kan kommunens insatser krävas för att utskrivningen skall komma till stånd. Efter vårdplanering beslutar kommunens biståndsbedömare om eventuellt socialt bistånd varefter patienten skrivs ut till bostaden eller till särskilt boende i kommunen. Om det saknas möjligheter för kommunen att ta över ansvaret omedelbart kan kommunen efter ett visst antal dagar bli skyldig att bekosta vården på sjukhuset under de dagar som patienten kvarstannar. I det sammanhanget betecknas patienten "utskrivningsklar". Det är endast patientens läkare på sjukhuset som kan fatta beslut om att "utskrivningsklar" gäller respektive upphör.

Kommunikationen mellan sjukhuset och kommunen omgärdas av en rad rutiner som trädde i kraft i samband med ÄDEL-reformen och som sedan modifierats fortlöpande. Ytterligare förändringar kan förväntas i framtiden. På varje enhet finns en pärm, "Informationsöverföring och samordnad vårdplanering" som belyser dessa förhållanden, framförallt hur samband etableras med dataprogrammet PAX. Riktlinjer för utskrivningsklara patienter finns även på Sahlgrenska Universitetssjukhusets interna hemsida.

En patient i livets slutskede bör anmälas som "utskrivningsklar" endast om det är uppenbart att en flyttning är till fördel för honom och förenlig med hans önskemål. Närståendes synpunkter bör beaktas men det är patientens egen vilja som faller avgörandet. Vårdplanering bör genomföras på sedvanligt sätt.

Bistånd ges i olika kategorier. Hemtjänst, trygghetslarm, korttidsplats på sjukhem, permanent plats på sjukhem, permanent plats på hospice, hemsjukvård mm är exempel på detta.

Beträffande hospice råder olika förhållanden beroende på var patienten bor. I nuläget skall de patienter som önskar komma till hospice bli föremål för vårdplanering. För patienter från Göteborgs kommun finns en speciell samordning som administreras av hemsjukvården i västra Göteborg. Ytterligare information finns i Dokumentet "Utskrivningsklara patienter" på Sahlgrenska Universitetssjukhusets interna hemsida. För patienter från kranskommunerna gäller att hospiceplats kan beviljas som bistånd enligt socialtjänstlagen. Man gör då en sedvanlig vårdplanering. Beslutet från biståndsbedömaren samt ansökan om hospiceplats skickas sedan till det/de hospice dit patienten önskar komma.

Telefonnummer till Hospice i Göteborg:

Bräcke Helhetsvården	031-50 25 42
Kålltorps hospice	031-365 56 68
Änggårdens hospice	031-705 70 75

Om det vid vårdplaneringen kommer fram förslag på *tillfällig* vårdplats, som inte kan accepteras av patienten måste beslutet om betalningsansvar ("utskrivningsklar") bedömas olika från fall till fall. Målet måste vara att finna en bra lösning för patienten. Från såväl biståndsbedömare som PAL fordras god vilja och en beredskap att ge och ta. De ekonomiska konsekvenserna av eventuella eftergifter i dessa fall får inte överdrivas. Döende patienter utgör endast en liten del av den kommunala hälso- och sjukvårdens och sjukhusvårdens volym.

Kommunikation mellan vårdgivare

Kommunikationen mellan vårdgivare skall

ligga till grund för palliativa insatser med hög kvalitet, minska risken för tidsspillan vid behov av akuta insatser, minska risken för onödiga förflyttningar av patienten, uppfylla kraven på integritet och sekretess.

Nyckelord

Kontakta alltid hemsjukvårdens sjuksköterska samt patientens läkare i primärvård tidigt i förloppet.

Den som har ansvar för patienten har ansvar fram till dess att nästa vårdgivare har fått adekvat information.

Den som lämnar över ansvar har skyldighet att förvissa sig om att mottagande team har erforderlig kompetens.

Behandlande läkare inom sjukhuset

När vård i livets slutskede föreligger bör förberedelser för eventuell permission eller utskrivning övervägas. Kopia av epikris skall alltid (om patienten inte motsätter sig det) sändas till patientens primärvårdsläkare. Om patienten inte har någon aktuell kontakt med läkare i primärvården bör en sådan kontakt etableras.

I Göteborgs kommun har primärvården speciella läkartjänster för insatser i hemsjukvården. Dessa läkare fungerar som patientens behandlande primärvårdsläkare i de fall patienten är inskriven i hemsjukvården. I de fall patienten inte behöver hemsjukvård kan det i vissa fall vara svårt att hitta en läkare som har möjlighet att med kort varsel etablera kontakt med patienten. Detta förhållande innebär att hemsjukvården bör kopplas in i de allra flesta fall, även om omvårdnadsinsatser i bostaden ännu inte är aktuella.

I övriga kommuner i Västra Götaland och Halland är patientens ordinarie primärvårdsläkare även läkare i hemsjukvården. Om patienten inte har en etablerad läkarkontakt i primärvården remitteras patienten till "vederbörande allmänläkare" på den vårdcentral som ligger närmast patientens bostad.

Remissen kan vara formulerad:

Denna patient kommer att skrivas ut till bostaden för vård i livets slutskede. Han har för närvarande inte någon etablerad allmänläkarkontakt. Jag vore tacksam om ni kunde utse läkare för fortsatt stöd i primärvården. Medicinsk information sänds även till hemsjukvården.

Patientens sjukhistoria:

Aktuell behandling:

Följande uppföljning från sjukhuset planeras:

Vid försämring som påkallar sjukhusvård hänvisas patienten till:

Tacksam besked snarast om vem som blir patientens allmänläkare och vart information skall sändas framgent.

Bästa Hälsningar

I epikrisen skall anges vem som är behandlande läkare på sjukhus, aktuell medicinering, planerade medicinska åtgärder, prognosbedömning samt vart patienten skall vända sig vid försämring och vid behov av sjukhusvård. Om "Öppen Retur" utlovats skall detta framgå (se separat kapitel samt bilaga).

Det är av stort värde om det anges vilken information om sjukdom och prognos som givits och vem som givit denna information. I de fall epikrisen innehåller ordinationer till hemsjukvården måste utskrivande läkare förvissa sig om att sjuksköterskan får ordinationen omedelbart. I dessa fall är det lämpligt att sända epikrisen eller separat ordination **med**

patienten och via samtal mellan OAS (omvårdnadsansvarig sjuksköterska) och hemsjukvårdssjuksköterskan meddela att ordinationen finns hos patienten. Ring gärna kollegan i öppenvård. Berätta vad man skulle kunna ana av komplikationer i framtiden och hur primärvården då kan agera. Målet är att patienten skall flytta så lite som möjligt.

OAS (omvårdnadsansvarig sjuksköterska) på sjukhus

Försök att alltid ligga lite före i planeringen! Ring gärna hemsjukvårdens sjuksköterska tidigt och lämna information. Vårdplanering bör helst ske **före** patientens utskrivning. Vid utskrivningen skall omvårdnadsepikris sändas i ett exemplar till hemsjukvårdssjuksköterskan och helst i ett exemplar med patienten till eventuell vårdgivare som senare kommer i kontakt med patienten. Uppmana patienten och närstående att samla detta blad och övrig information, recept, intyg mm, i en pärm eller mapp och att alltid visa upp den för nya vårdgivare i öppen och slutna vård (se bilaga, "Min journal").

Redan innan dag för utskrivning är fastställd bör OAS kontakta hemsjukvårdssköterskan per telefon för rapport.

All hemsjukvård inom palliativ vård tillhör organisatoriskt kommunen. För att få fram aktuella uppgifter bör den person inom socialtjänsten som har ansvar för vårdplanering kontaktas. Namn och telefonnummer kan man få fram i PAX-ädelänken. Denna person vet vilken sjuksköterska som skall kontaktas och var denna person finns.

Göteborgs kommun	PAX eller till telefonkatalogens gröna sidor, rubrik "Hemsjukvård"
Mölndals kommun	Telefonkatalogens gröna sidor, rubrik "Hemsjukvård". Trygghetsjouren, telefon 27 11 51, har uppdaterade uppgifter om sjuksköterskornas områden och mobiltelefonnummer.
Partille kommun	Telefonkatalogens gröna sidor där hemsjukvården finns under rubrik "Äldreomsorg".
Härryda kommun	Trygghetslarmet, telefon 91 97 46, som alltid kan ge besked om hur sjuksköterskorna kan nås. Se även telefonkatalogens gröna sidor, rubrik "Äldreomsorg".
Öckerö kommun	Numret till kommunens växel 97 62 00. Där kan man få reda på mobiltelefonnummer till rätt sjuksköterska.
Kungsbacka och övriga Halland	Hemsjukvården är kvar på vårdcentralerna när det gäller insatser hos patienter som inte har hemtjänst. De som har socialt bistånd av annat slag får även sjuksköterskeinsatser via kommunen. Kommunens biståndsbedömare vet i det enskilda fallet vem som skall kontaktas.

Lova inte patient och närstående någonting innan kontakt med hemsjukvården etablerats!

Om det blir aktuellt med nytt bistånd till hemtjänst, trygghetslarm, bostadsanpassning eller basal omvårdnad jourtid, skall vårdplanering genomföras. Samråd med biståndsbedömaren som vet vilka företrädare från socialtjänst och hemsjukvård som bör kallas. Be avdelningens kurator vara med och samråd med henne vid kallelse av eventuella närstående. Observera att organisationen varierar från kommun till kommun, stadsdel till stadsdel och att den ofta förändras! I de fall ovanstående insatser inte behövs kan vårdplaneringen utelämnas. Hemsjukvårdens sjuksköterska skall dock **alltid** kontaktas. Detta gäller även vid permissioner när stöd i bostaden kan komma att behövas. OAS bör vid dessa tidiga kontakter fråga hemsjukvårdssköterskan om hon vet vem som är patientens allmänläkare och om det är lämpligt att även någon annan primärvårdsläkare får epikris. *Dokumentera!*

På några kommunala boenden finns sjuksköterska på plats 24 timmar. På andra enheter kan sjuksköterskan tillkallas av övrig vårdpersonal. För läkarinsatser har patienten kontakt antingen med sin tidigare allmänläkare eller med en läkare speciellt knuten till vårdenheten. Inför utskrivning skall vårdplanering vanligen genomföras om patienten är ny på boendet. I övriga fall genomförs vårdplanering vid behov. Kontakta kommunsköterskan så snart det blir tal om utskrivning. Förutsättningarna för god vård penetreras och OAS noterar vart epikris skall skickas, hur läkemedelsförsörjningen skall organiseras (recept eller APOdos) samt vilka insatser patienten kan påräkna från kommunsköterskans och läkarens sida jourtid. Informera behandlande läkare om dessa uppgifter inför utskrivningen. Patienten och de närstående skall informeras om vikten av att alltid vid förflyttningar ta med informationsblad från alla vårdgivare (gärna i en pärm eller mapp!). I de fall sjuksköterska eller läkare är inkopplade när patienten åker till sjukhus bör dessa se till att aktuell information medföljer patienten eller meddelas sjukhuset per telefon eller fax.

Hemsjukvårdens sjuksköterska:

Be de patienter Du har kontakt med som sannolikt närmar sig livets slut att ta kontakt med Dig efter utskrivning från sjukhus. Se till att aktuell information om patienten finns på det ställe jourhavande sjuksköterska kan hämta information jourtid; larmcentral t.ex. Se till att patienten har aktuella telefonnummer tillgängliga så att medicinsk hjälp kan erbjudas 24 timmar i bostaden. Hjälpt patienten att samla delar av omvårdnadsdokumentationen i original eller kopia i en pärm eller mapp (exempel: se bilaga "Min journal") så att den garanterat finns tillgänglig dygnet runt. Vid hemsjukvård i livets slutskede måste patienten ha en behandlande läkare som kan göra hembesök. Denna läkare måste ingå i en organisation med tillgång till läkare även jourtid. Också denna läkare måste kunna göra hembesök.

Allmänläkare

Be Dina patienter att påminna sjukhusets läkare att skicka epikris till Dig. Ge patienten skriftlig information med Ditt namn, adress, telefon och fax.

När du blir inkopplad för stöd i bostaden av en patient i livets slutskede är det av mycket stort värde att inom en vecka göra ett "elektivt" hembesök. Resonera med patienten och de närstående om tillståndet, prognosen, läkemedel, recept, vart man skall vända sig vid försämring mm. Studera de papper patienten har med sig från sjukhuset. Fråga aktivt efter vad patienten har att ta vid smärta. Var mycket frikostig med att skriva ut en liten mängd morfin i injektionsform. Om patienten står på underhållsbehandling med morfin eller annan opioid kan ordination för injektion vid smärtgenombrott ges. I övriga fall lämnas information om att morfinampullerna finns som en trygghet i de fall hemsjukvårdens sjuksköterska i ett senare skede får ordination att ge morfin akut. I dessa fall slipper man onödiga tidsödande resor till apotek. Skicka kopia av hembesöksanteckningen till behandlande läkaren på sjukhus.

När patienten avlidit måste läkare utfärda intyg, se kapitel 14. Skicka kopia av Din slutanteckning för kännedom till tidigare inkopplade kollegor. Beskriv kort förloppet och hur symtomkontrollen fungerade samt hur stödet till de efterlevande skall utformas.

Kommunens sjukvård

Omvårdnadsansvarig sjuksköterska i kommunen bör redan vid mottagandet av en ny patient i utvalda fall planera för vården i livets slutskede. Har läkare jourtid tillgång till aktuell information om patienten? Har läkaren tagit ställning till vilka läkemedel som kan ges vid behov - även när patienten inte kan svälja? Finns läkemedlen tillgängliga? I de fall patienten flyttar till sjukhus eller sin bostad måste omvårdnadsepikris eller -meddelande medfölja. En patient i livets slut skall inte flyttas utan att en läkare undersökt patienten och uteslutit alla möjligheter att behandla patienten på plats. Sker flyttningen akut har läkaren ansvar för att remiss och nödvändiga kopior ur dokumentationen medföljer patienten.

Öppen Retur

Vid utskrivning till bostaden är det ibland svårt att avgöra om sjukdomsförloppet åter kommer att innebära behov av länssjukvård. I alla år har enstaka patienter lovats direkt intagning på vårdavdelning utan att de behövt passera akutmottagningen. Det har inneburit en stor trygghet för patienten och de närstående. För att löftet om återintagning skall infrias är det lämpligt att formalisera med en blankett som patienten får med sig hem och som kan visas för ambulansförare med flera. Öppen Retur har med gott resultat provats på några svenska sjukhus de senaste åren. I Norge är systemet utvärderat och av en artikel i norska läkartidningen framgår att patienterna är nöjda och att man med sannolikhet "sparar" vård dygn i slutenvård - helt enkelt genom att patienten vågar stanna hemma om han har Öppen Retur.

Det är alltid PAL som tar ställning till när Öppen Retur skall tillämpas och när den eventuellt skall tas bort. Vårdteamen på sjukhus och i primärvården informeras i samband med utskrivning. En blankett med viktiga data lämnas till patienten och ett exemplar till en pärm på avdelningen där "Öppenreturpatienter" finns dokumenterade (se bilaga). Denna pärm behöver kontrolleras regelbundet så att uppgifterna där är aktuella. Det är också viktigt att inte ha fler patienter aktuella än vad man rimligen kan klara av med bibehållen kvalitet. När patienten kommer till avdelningen enligt överenskommelsen "Öppen Retur" skall han skrivas in på sedvanligt sätt. Sjuksköterskan informerar tjänstgörande avdelningsläkare eller, utanför ordinarie arbetstid, jourhavande läkare, som undersöker och skriver in patienten. Hur snabbt detta skall ske får avgöras från fall till fall på samma sätt som gäller övriga inneliggande patienter som behöver läkarkontakt.

Inför sommarstängningar och liknande måste pärmen med "Öppen Retur" uppdateras och patienterna informeras om vart man skall vända sig när avdelningen är stängd.

Öppen Retur är en hjälp för svårt sjuka patienter och deras vårdavdelningar. Förfarandet gäller oftast patienter i livets slutskede men kan också ibland vara aktuellt i andra fall. Ingen vårdavdelning behöver introducera systemet, alla enheter kan själva avgöra hur många patienter man kan lova Öppen Retur. Enheten kan också sluta att lova återintagning med Öppen Retur.

Undvik Öppen Retur till patienter som aldrig legat inne på avdelningen. Hela systemet bygger på tryggheten att komma till samma vårdteam som man tidigare lärt känna.

Omvårdnad i livets slutskede

En god omvårdnad utgör en viktig hörnsten i vården i livets slutskede. Patienten och de närstående har inte alltid resurser att tydliggöra sina önskemål och förväntningar. Därför är det viktigt att vårdpersonalen i samråd med patient/närstående och varandra analyserar vilka behov som finns och hur man bäst skall kunna möta dem. Ett väl fungerande vårdteam med läkare, sjuksköterska, undersköterska/hemtjänstpersonal och tillgång till kompetensen hos arbetsterapeut, sjukgymnast, biståndshandläggare, kurator, dietist, präst/diakon, bibliotekarie är betydelsefullt för att åstadkomma en vård där patient och närstående känner sig trygga. Detta är kanske särskilt viktigt för dem som i livets slutskede vårdas i hemmet. I handboken för hälso- och sjukvårdsarbete, www.infomedica.se, finns ett kapitel om vård i livets slutskede. För litteraturtips – se litteraturlistan i detta vårdprogram! Några synpunkter på omvårdnad och dokumentation som förtjänar att lyftas fram redovisas på följande sidor.

Omvårdnadsdokumentation i palliativ vård

Enligt patientjournallagen (1985:562, 1993:20) är varje legitimerad sjuksköterska ansvarig för omvårdnadsdokumentationen i patientens journal. En väl förd journal kan på ett väsentligt sätt bidra till säkerhet och kontinuitet för patienten och är en förutsättning för kvalitetsssäkring av omvårdnaden. I Socialstyrelsens allmänna råd 1993:17 betonas denna dokumentationsskyldighet. Med en god dokumentation kan hela vårdepisoden följas i patientens journal, vilket är viktigt inte minst i livets slutskede. Omvårdnaden skall – enligt lagens krav – utformas individuellt och om möjligt i samråd med patient och närstående.

VIPS-modellen (Ehnfors m fl., 2000) är den vanligaste modellen för omvårdnadsdokumentation i Sverige. Den bygger på omvårdnadsprocessen (bedömning, diagnos, mål, planering, genomförande och utvärdering) och bygger på fyra basbegrepp inom omvårdnad: **Välbefinnande, Integritet, Prevention, Säkerhet**. Modellen är uppbyggd av sökord och undersökord (en hjälp att snabbt hitta i den och ev. göra begreppen sökbara i datorsystem):

- Omvårdnadsanamnes – dels aktuell kontaktorsak, dels patientens ”historia”; hur har han det i normala fall, hur det har varit före insjuknandet.
- Omvårdnadsstatus – patientens ”funktion” – hur fungerar patienten i relation till inre och yttre krav och resurser.
- Omvårdnadsdiagnos – ”fokus” för omvårdnaden – vad är patientens viktigaste problem som vi kan åtgärda med omvårdnad. Kan vara ett eller flera!
- Omvårdnads mål – kopplas till varje omvårdnadsdiagnos. Realistiskt och mätbart. På kortare eller längre sikt. Tänk ”patienten skall” (t ex kunna, göra, vara, veta). Bestäm datum för utvärdering.
- Omvårdnadsåtgärder – de åtgärder som behövs för att målet skall uppnås.
- Omvårdnadsplanen = omvårdnadsdiagnoser + omvårdnads mål + planerade omvårdnadsåtgärder. Detta är den långsiktiga planeringen för patienten.
- Resultat – är för det mesta ett nytt omvårdnadsstatus och kan alltså dokumenteras i ett uppdaterat status. Resultatet är värderingsfritt; värderingen av resultatet följer i utvärderingen.
- Utvärderingen – resultatet värderas i förhållande till målet. En möjlighet att stanna upp och kritiskt granska det vi gör.
- Omvårdnadsepikris – ses oftast som informationsförmedling till nästa vårdgivare, men den kan också fungera som en sammanfattning och utvärdering av omvårdnaden för oss själva. Därför kan det vara värdefullt att skriva omvårdnadsepikris även när patienten avlidit. För att få dokumentationen att fungera bra är det bästa att en och samma sjuksköterska, s.k. omvårdnadsansvarig sjuksköterska (OAS), har omvårdnads- och dokumentationsansvaret för patienten under hela vårdtiden. Hennes namn skall noteras i patientens journal. Då OAS är ledigt ansvarar den sekundära OAS patienten. Om patienten har önskemål om att få en

särskild sjuksköterska som OAS är det viktigt att tillmötesgå detta, inte minst i livets slutskede.

Sex S för planering och dokumentation av omvårdnad

Inom ett forskningsprojekt bland cancerpatienter i Örebro användes den amerikanske psykiatrikern Weismans begrepp ”appropriate death” – en god död - för att utveckla omvårdnaden i livets slutskede. Med detta uttryck menas en sådan död som patienten själv skulle välja om hon/han hade möjlighet. Weisman försökte ringa in begreppet med hjälp av sex frågor:

- 1) Fick personen en adekvat vård och smärtlindring?
- 2) Hur självständigt kunde personen leva till slutet?
- 3) Kunde personen bevara viktiga relationer under slutfasen?
- 4) Dog personen med en acceptabel självbild?
- 5) Nådde personen fram till en känsla av syntes och sammanhang med sitt liv? Kunde hon/han förlika sig med det liv som blev hennes/hans?
- 6) Var personen beredd att dö?

(Ternestedt, 1998)

Dessa frågor har bearbetats till sex nyckelord av Rinell Hermansson (1990)

Symtomlindring	Självbestämmande
Sociala relationer	Självbild
Syntes	Samtycke att dö

Även om begreppen från början användes för att utvärdera patienternas sista tid i livet och deras död efter dödsfallet, kan de sex nyckelorden även vara till god hjälp för att planera och genomföra omvårdnad i livets slutskede. Begreppen rymmer mycket av det som är viktigt för en god livskvalitet i livets slutskede; att slippa smärtor och besvärande symtom, att leva så självständigt som möjligt och att få upprätthålla viktiga relationer ända till livets slut. Den sjuke behöver också hjälp att bibehålla sin självbild trots de förändringar sjukdomen kan medföra. Det kan också vara viktigt att få tid och möjlighet att nå fram till en syntes och sammanfattning av sitt liv. I bästa fall kan personen känna att hon/han är beredd att dö; tiden är mogen och döden kommer vid rätt tidpunkt. Dessa sex S kan sägas avspegla vårdens målsättning: en så god livskvalitet som möjligt i livets slutskede. De skulle kunna utgöra en röd tråd genom planering, genomförande och utvärdering av omvårdnaden i livets slutskede. Den intresserade hänvisas till Ternestedts bok *Livet pågår! Om vård av döende*. (Vårdförbundet FoU 53).

Dokumentationssystem

Det finns en mängd system för dokumentation – pappersjournaler såväl som datorstödd dokumentation. Inom slutenvården i Västra Götalandsregionen införs successivt elektronisk journal – gemensam för alla personalkategorier - på samtliga enheter. Det system som används heter Melior. Inom primärvården och kommunal hälso- och sjukvård finns flera olika system. De flesta är baserade på VIPS-sökorden, och det underlättar vid informationsöverföring.

Omvårdnadsbehov

Patienter i livets slutskede kan ha en mängd olika omvårdnadsbehov. Ingen människa är den andra lik, och det som innebär stora problem och plågor för den ene kan gå spårlöst förbi hos den andre. Det är också viktigt att minnas att människan är en helhet; när en del lider, lider hela människan.

Nedan följer exempel på tänkbara problem och behov under sökorden i omvårdnadsanamnes och omvårdnadsstatus. Sökorden för tänkbara omvårdnadsåtgärder följer sedan i kursiv stil.

För utförligare resonemang om orsaker till symtom och besvär och förslag till åtgärder se tillämpliga kapitel i detta vårdprogram!

Omvårdnadsanamnes

Kontaktorsak

Dokumentera patientens beskrivning och uppfattning om anledningen till vården. Det är inte säkert att han är medveten om/vill inse och erkänna att han är döende. Att personalen har kunskap om patientens uppfattning är avgörande i den fortsatta vården och därmed dokumentationen.

Hälsohistoria/vårderfarenhet

Hur har hälsosituationen varit före den aktuella vårdkontakten? Hur har patienten klarat sina symtom i relation till inre och yttre krav och resurser? Egenvårdförmåga. Erfarenheter av tidigare vård; både positiva och negativa erfarenheter av vård och behandling kan påverka patientens inställning och förväntningar.

Pågående vård

Andra vårdgivare och -kontakter som är viktiga att veta. Namn och telefonnummer. Anhörigvårdare.

Social bakgrund

Sociala förhållanden, arbete, bostadsförhållanden. Närstående och socialt nätverk. God man. Vem ska kontaktas i första hand? Även nattetid? Hjälpsatser, bistånd från hemtjänst etc. Vad och hur mycket. Trygghetslarm. Färdtjänst. Namn och telefon till biståndshandläggare/verksamhetschef.

Livsstil

Religion/livsåskådning, kultur, värderingar, intressen, levnadsvanor som är viktiga för patienten.

Omvårdnadsstatus

Kommunikation

Har patienten problem att förstå eller göra sig förstådd? Svårt att orka samtala? Påverkan på medvetandegrad, förvirring? Syn-/hörselnedsättning, försämrad talförmåga. *Miljö*: se till att patienten har tillgång till lämpliga hjälpmedel. *Observation/övervakning*: vakenhetskontroller. *Stöd*: anpassa samtal efter patientens ork.

Kunskap/utveckling

Behov av information och undervisning. Sjukdomsinsikt – vilken information har patienten tidigare fått. Närminne. Vilja och förmåga att medverka. *Information/undervisning*: kontinuerlig information till patienten och närstående är viktigt under hela vårdtiden. Var lyhörd för hur mycket de vill veta samt deras behov av medverkan. Detta bör dokumenteras liksom vilken information som givits, av vem och hur patient/närstående reagerat. Respektera även ev. önskan att inte veta och dokumentera detta. *Medverkan*: låt patient/närstående så långt som möjligt delta i planering, beslut, genomförande och utvärdering av vården. Detta gäller såväl på institution som i hemmet. Patientens/närståendes önskemål om att t ex avvakta eller avstå från vidare behandling ska uppmärksammas och dokumenteras. Skydda patientens integritet genom att vara lyhörd för vad han säger både genom ord och kroppsspråk.

Andning/cirkulation

Andnöd kan förekomma och vara mycket plågsamt och starkt ångestskapande. *Miljö*: ofta är halvsittande/sittande bättre än liggande ställning. Välvädrat, svalt rum. Ev. en fläkt. Inga åtsittande kläder. Distraction; t ex musik. *Stöd*: Lugnt, förtroendeingivande omhändertagande, samtal, ej lämna patient med akut andnöd ensam. *Samordning*: Kontakta sjukgymnast/arbetsterapeut som kan hjälpa patienten att hushålla med sina krafter, hitta bra sitt- och liggställningar.

Nutrition

Aptit - aptitlöshet, törst, måltidsvanor, munhålans status (tandstatus, muntorrhet, ev. sår, tecken till infektion). Kulturella mönster av betydelse. Vilken målsättning är realistisk? Hur uppnår patienten maximalt välbefinnande? *Skötsel*: Respektera den sjukes önskemål när det gäller mat och dryck. Låt honom själv få bestämma OM och VAD han vill äta och dricka. Önskekost om så är lämpligt. Anhöriga kanske kan ta med något patienten tycker om. Noggrann munvård. Behandla muntorrhet, svampinfektion o s v som kan vara mycket plågsamma och totalt omöjliggöra ätande. Rådfråga gärna tandvården. Även kollegor på ÖNH-kliniken kan ha tips att ge! *Miljö*: aptitligt serverad måltid i en positiv miljö. Tänk på lämpliga hjälpmedel för att underlätta ätandet om patienten har funktionsnedsättningar. *Information/undervisning*: undervisa den sjuke och anhöriga om vikten av god munhygien, visa anhöriga hur de kan göra munvård på den sjuke. Informera om att törst- och hungerkänslor ofta försvinner mot slutet.

Elimination

Förstoppning är ett vanligt problem – ofta som följd av morfinbehandling men även av andra orsaker. Det kan vara oerhört plågsamt och leda till ett sämre välbefinnande. Ta reda på hur tarmfunktionen varit tidigare. *Skötsel*: Förebygg genom fiberrik och lösande kost, riklig dryck. Patienten måste få hjälp med toalettbesök när denne så önskar för att ej undertrycka den normala tarmtömningsreflexen. Även diarré kan förekomma och orsaka stort obehag. *Läkemedelshantering*: Ej bulkmedel till svårt sjuka – de dricker oftast för lite. Osmotiskt verkande medel är att föredra. Vid opioidbehandling skall förstoppning ALLTID förebyggas med Laxoberaldroppar. Individuell dosering, kan fördelas på flera doser över dygnet för att undvika magknip.

Skötsel: hjälp med hygien, skydda huden. *Miljö*: Vädra så rummet känns fräscht.

Hud/vävnad

Vid långvarigt sängläge är trycksårskan risken mycket stor, och ett manifest trycksår kan orsaka svårt lidande. *Skötsel*: förebyggande åtgärder måste omedelbart sättas in. *Miljö*: tryckavlastande madrasser och dynor. *Observation/övervakning*: huden inspekteras dagligen. *Speciell omvårdnad*: manifest sår omlägges på lämpligt sätt – men den viktigaste åtgärden är fortsatt tryckavlastning.

Torra röda ögon och ögoninfektioner förekommer. *Skötsel*: Badda med ljummet vatten eller NaCl utifrån och in mot ögonvrån. Tårsubstitut kan droppas i ögonen. *Läkemedelshantering*: Infektioner kan behandlas med lämpligt läkemedel.

Aktivitet

Patientens förmåga att utföra sin ADL är ofta starkt nedsatt. *Medverkan:* Uppmärksamma de resurser han har kvar och ta vara på dem! Låt honom själv göra det han kan och önskar. Var även uppmärksam på att hjälp med ADL kan ge kraft över till besök, samvaro eller annat som är viktigt för patienten. *Miljö:* underlätta genom att främja lugn och avskildhet. Lämpliga hjälpmedel. *Stöd:* ge tid och stöd vid ADL. *Information/undervisning:* visa de närstående hur de kan hjälpa till om patienten och närstående så önskar.

Sömn

Många faktorer kan orsaka sömnlöshet och en känsla av extrem utmattning. Detta har naturligtvis en negativ inverkan på välbefinnandet. *Miljö:* lämplig madrass och hjälp till skön liggställning. tystnad! (en bristvara på sjukhus?) *Stöd:* samtala och lyssna. Vad är det som tynger patienten? *Läkemedelshantering:* långtidsverkande analgetikum, ev. antidepressivum, sömntablett.

Smärta/sinnesintryck

Se separat kapitel i detta vårdprogram! Som sjuksköterska är det viktigt att efterfråga smärta i ankomstsamtalet och när ett smärtproblem föreligger göra en smärtanalys.

Sexualitet

Cancersjukdom ger ofta upphov till kroppsliga och/eller känslomässiga förändringar som påverkar personens sexualitet. Att beröra detta i samtal med patienten är en stor utmaning, som vårdaren ofta undviker – kanske på grund av okunskap. Hos vissa personer ökar den sexuella lusten vid livets slutskede, hos andra minskar den.

Alla har ändå behov av kärlek, närhet och omtanke.

Psykosocialt

Emotionellt: Dokumentera den döendes sinnesstämning, reaktioner, känslor och upplevelser. Förväntningar och funderingar. Känslor av ångest, rädsla, ensamhet/övergivenhet. Otrygghet – både hos patient och närstående – är ett vanligt problem i livets slutskede och bör uppmärksammas och dokumenteras. Orsaken kan vara mångskiftande och det är därför viktigt att vara lyhörd för varje enskild patient. *Stöd:* var lyhörd, ta tid och lyssna; låt patienten berätta sin historia. - Vad är trygghet för just denne patient? *Information/undervisning:* klar och tydlig information om diagnos, prognos och planering framöver ökar ofta tryggheten. *Samordning:* Kontinuitet – ej för många, okända vårdare hos patienten.

Relationer: Självbild och självuppfattning, sociala relationer och social förmåga.

Ev. familjeproblem. *Stöd:* tydliggör i ord och handling att patienten är en medmänniska som vi aktar och respekterar. Ibland kan besöken bli för många – patienten kan behöva hjälp att sätta gränser. Samtal ”om livet som blev mitt” kan vara till hjälp för att acceptera att det snart är slut. *Miljö:* viktigt att patient och närstående kan vara tillsammans ostörda ("stör ej"-skylt på dörren?)

Andligt/kulturellt

Patientens tankar kring värderingar, livsåskådning, existentiella frågor. Andlig smärta (skuld, skam, straff). Trosutövning som är viktig för patient/närstående. *Stöd:* lyssna, ge tid, erbjud kontakt med sjukhuskyrkan. *Samordning:* förmedla kontakt med företrädare för andra religioner. *Miljö:* underlätta för avskildhet.

Välbefinnande

Här gör sjuksköterskan en helhetsbedömning – en sammanvägning av all information som samlats in. Balansen mellan hälsa och ohälsa, resurser och behov. Intryck av patientens allmäntillstånd, tillfredsställelse och välbefinnande.

Dokumentation efter dödsfallet

Dokumentationen omfattar även de handlingar som utförs i samband med och efter det att patienten avlidit. Det kan handla om såväl information till och bemötande av närstående som uppföljning en tid efter dödsfallet.

Ansvarig sjuksköterska dokumenterar om närstående har önskemål gällande iordningställandet av den avlidne (*andligt/kulturellt*) och om de på något sätt medverkat (*skötsel, medverkan*). Det handlar vidare om den information som ges till närstående (*information/undervisning*) om själva dödsögonblicket och vårdtiden i stort samt vad som skall göras efter dödsfallet. Stöd och hjälp ges i sorgen (*stöd*) och den uppföljning som erbjuds dokumenteras.

Som en avslutning på omvårdnadsdokumentationen skall en **omvårdnadsepikris** skrivas. Som antytts ovan blir det nog ofta inte av efter dödsfall. Vi vill här uppmuntra till att faktiskt göra det. Epikriskrivandet behöver inte ta så lång tid om dokumentationen tidigare är väl förd, men det kan bli ett värdefullt tillfälle till reflektion över hur vår omvårdnad fungerade, och vi kan därigenom få ny kunskap som kommer våra patienter till godo.

Patientexempel

På de följande sidorna kan du läsa ett exempel på omvårdnadsdokumentation i livets slutskede. Det rör sig om **en fingerad patient**. Journalen är skriven enligt dataprogrammet Melior 1.5 och överensstämmer i stort sett med den databas som används av de geriatriska klinikerna inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Vårdtid: 05-07-11 – 05-08-11

050711 **OMV.ANAMNES**

15:00

Ssk Linnea Elofsson

Kontaktersak

Inlägges efter att ha sökt på akutmottagningen. Berättar att hon har så svåra smärtor i sin rygg att hon inte klarar sig hemma för närvarande.

PAS

Linnea Elofsson

Uppgiftslämnare

Patient

Närstående

Döttrarna Britta Blom, tfn och Karin Krok, tfn.

.....

Upplysning

Får lämnas ut.

Överkänslighet

Ja:

Salicylsyra, kodein och dextropropoxifen ger andnöd enligt patienten och journalanteckning.

**Hälsohistoria/
Vårderfarenhet**

Livmodercancer upptäcktes –00. Strålbehandlad och opererad. Skelettmetastaser upptäcktes för 5 månader sedan. Mycket nöjd med den vård och det bemötande hon fått i samband med sin cancerbehandling.

Pågående vård

Har astma sedan många år. Kuperas bra med sprayer. Går just nu på JK för strålbehandling. Nästa tid 12/8 kl 09.00. Ansvarig läkare där är Bo Bok avd 00.

Social bakgrund

Blev änka för sex år sedan. Båda döttrarna bor i närheten och Inga har god kontakt med dem och deras familjer; har 4 barnbarn. Arbetat i personalmatsal och som ”bambatant”.

Civilstånd

Änkeperson, ej omgift

Sammanboende

Nej

Ekonomi

Sköts av dottern Britta Blom.

Boendeform

Lägenhet 3 r o k. Badrum med duschplats.

Hiss

Ja, markplan

Färdtjänst

Taxi

Hemtjänst

Ingen

Livsstil

Distriktssköterska: Anna Alm tfn 00 00 00.

Tycker om musik, främst klassisk. Brukar gå på operan och Konserthuset. Spelar gärna musik när hon är ensam. Är med i Svenska kyrkan i X-holm. Var med i en grupp där när hon blivit änka och är nu aktiv i församlingen.

050711
15:00

OMV.STATUS

Ssk Linnea Elofsson

Kommunikation

Hörapparat i hö öra. Läsglasögon. Hör och ser bra med dessa hjälpmedel.

Orkar just nu bara korta samtal p gr a sin smärta.

25/7: Orkar bättre med samtal nu när smärtan har minskat.

11/8 07:30: Är knappt kontaktbar. Nickar när jag frågar om vi ska be döttrarna komma.

11/8 12:00: Ger inte längre någon kontakt.

Kunsk/Utv

Är väl insatt i sin sjukdom och är medveten om att den är obotbar. Har stort behov av kontinuerlig information om sjukdomen och planerade åtgärder.

Andn/Cirk

Astman är bra för närvarande; det brukar vara värst på våren.

11/8 07:30: Är tungandad, tunn snabb puls, nagelbäddar cyanotiska.

11/8 11:15: Har andningsuppehåll. Blåmarmorerad och kall på underbenen.

Nutrition

Nedsatt aptit, AK (allmän kost). Mår illa nästan hela dagarna.

Får tvinga sig till att äta, men har den sista veckan bara fått i sig minimalt med mat och mest levt på fil och soppa.

25/7: Nedsatt aptit, önskekost. Illamåendet har minskat betydligt. Äter nu ½ portion till varje måltid.

11/8 07:30: Kan endast svälja ytterst små klunkar. Verkar tycka det är skönt att få munnen fuktad.

BMI

20

Beräkn. energibehov

1680 kcal/dygn

Elimination

Urininkontinent, faeceskontinent. Blir lätt förstoppad p gr a opioidbehandling. Tar alltid Laxoberal till natten samt katrinplommondryck varje morgon. Brukar sköta magen ungefär var 4: e dag.

Hud/Sår

Torr och fnasig hud – har med Canodermkräm som hon tycker är bra. Trycksår i sacrum 10 x 10 mm. Ytligt, rent, vätskar lite.

25/7: Såret har minskat i storlek till 5 x 5 mm. Rent och ytligt.

Aktivitet

Sista 2 veckorna mest varit sängliggande p gr a smärta. Går annars själv med rollator. Lite hjälp att ordna kläderna efter toabesök. Hjälp med nedre toalett och påklädning. Tvättar övre själv. Äter själv.

25/7: Sitter uppe ca 30 min förmiddag och eftermiddag. ADL-hjälp som tidigare.

11/8 07:30: Förmår inte själv ändra ställning i bädden.

Sömn

Sover c:a 5 timmar/natt – tycker det räcker eftersom hon vilar mycket på dagarna. Brukar ta en insomningstablett.

Smärta

Har tidigare haft smärtor i bäckenet som släppte när hon fick Durogesic.

Nu huggande smärtor i kotorna i ländryggen. Mest besvärande när hon sitter i stol men också mycket värk när hon rör sig och försöker utföra sina dagliga sysslor. Har haft svårt att somna de

senaste nätterna p gr a värken. VAS 8 i sittande, VAS 3 i liggande.

25/7: Smärtan har minskat sedan Durogesicdosen ökats. Nu VAS 3 i sittande och VAS 1 i liggande.

11/8 07:30: Kan ej ange om hon har ont men är plockig och orolig.

11/8 10:30: Ketoganinj. tycks ha haft god effekt.

Psykosocialt

Är orienterad till tid, rum och person. Upplever det mesta som jobbigt just nu – framförallt smärtan. Hoppas att ”det ska gå fort”
Känner oro inför vad som ska hända.

25/7: Känner sig lugn och ”ganska tillfreds”. Tycker att hon får bra information. Samtalen med OAS och dr Ek är viktiga för henne.

11/8 09:00: Är lugnare när hon har någon som sitter hos henne och håller hennes hand.

Andligt/kulturellt

Upplever sin kristna tro som en trygghet. Har hopp om ett liv efter detta.

Välbefinnande

Är trött och tagen efter en lång period av smärtor. Behöver stöd och uppmuntran. Känner sig trygg och lättad nu när hon blivit inlagd och kan få hjälp.

050711
16:00

SMÄRTA VPL

Ssk Linnea Elofsson

Omvårdnadsdiagnos

r/t

1/t

Mål

Smärtor i ryggen

skelettm metastaser

ständigt sängläge.

Bli så smärtfri (VAS 3 sittande) att hon kan sitta uppe 2 x 30 min varje dag.

OMVÅRDNADSÅTGÄRD

Miljö:

Ulligull under nacken vid sittande (rumsansvarig usk).

Läkemedelshant:

Durogesicplåster bytes var 3: e dag. Inj Ketogan v b (se lista).

Stöd:

Uppmuntran och stöd att komma upp varje dag (rumsansvarig usk, ssk).

Obs/överv.:

VAS i liggande och sittande varje förmiddag (rumsansvarig ssk).

OMVÅRDNADSRESULTAT

Resultat

2001-07-20:

Har suttit uppe 2 x 30 min varje dag. Vid fint väder suttit på balkongen. Har nu VAS 1 i liggande och VAS 3 i sittande; tycker det är acceptabelt.

Måluppfyllelse

Helt uppfyllt. Åtgärderna fortsättes!

050711
16:15

NUTRITION VPL

Ssk Linnea Elofsson

Omvårdnadsdiagnos

r/t

1/t

Mål

Illamående och dålig aptit

grundsjukdomen och läkemedelsbiverkan

orkeslöshet.

Slippa illamående och kunna få i sig ½ portion vid varje måltid.

Utvärderas 18/7.

OMVÅRDNADSÅTGÄRD

Skötsel:

Små aptitliga portioner. Gillar omelett, saftsoppa, kräm.

Gärna ”varma koppen”, chokladdryck och buljong.

Obs/överv.:

Vätske- och kostregistrering (rumsansvarig ssk, usk).

Läkemedelshant:

Antiemetika 30 min före måltid. Inj Dridol v b (se lista).

Miljö:

Sitta på rummet och äta. Lyssna på klassisk musik.

Läkemedelshant:

18/7: Infusion till natten enligt lista.

Skötsel:

18/7: Önskekost.

Ny utvärdering 25/7.

OMVÅRDNADSRESULTAT

Rapport

18/7: Mår inte lika illa. Får i sig ½ portion vid kvällsmaten.

Dricker ca 500 ml/dygn. Är trött och tagen. Vill gärna ha dropp för att få mer kraft.

Resultat

25/7: Målet är uppfyllt. Vill försöka utan dropp. Åtgärderna fortsättes förutom vätske- och kostregistreringen.

050711
16:30

HUD/SÅR VPL

Ssk Linnea Elofsson

Omvårdnadsdiagnos

r/t

1/t

Delmål

Trycksår i sacrum

ständigt sängläge

smärta.

Förhindra infektion. Såret ska minska till 5 x 5 mm.

Utvärderas 25/7.

Mål

Såret ska läka. Utvärderas 10/8.

OMVÅRDNADSÅTGÄRD

Miljö:

Antidecubitusmadrass.

Skötsel:

Hjälp att vändas/uppmanas att vända sig varannan timme (schema på bordet).

Näringsdryck jordgubb el. citron x 2 (rumsansvarig usk).

Spec.omv:

Omläggning med Aquacel och Tegaderm var 3:e dag eller vid behov (rumsansvarig ssk, usk).

Obs:

Inspektion av såret och huden vid omläggning.

OMVÅRDNADSRESULTAT

Rapport:

25/7: Såret rent, 5 x 5 mm. Åtgärderna fortsättes.

Rapport:

10/8: Såret fortfarande 5 x 5 mm. Rent. Åtgärderna fortsättes. Ny utvärdering 20/8.

050712
10:00

PSYKOSOCIALT VPL

Ssk Linnea Elofsson

Omvårdnadsdiagnos

r/t

l/t

Känsla av oro

sjukdomsdiagnosen

behov av kontinuerlig

information om tillståndet och vad som planeras.

Mål

Vara informerad så hon känner trygghet och delaktighet i beslut som tas. Utvärderas varje vecka.

OMVÅRDNADSÅTGÄRD

Info/underv:

OAS ansvarar för att patienten får kontinuerlig information. Förmedlar kontakt med PAL v b.

OMVÅRDNADSRESULTAT

Resultat

18/7: Är nöjd med informationen. Känner sig lugnare nu när hon vet vad som planeras.

050811
08:00

VÄLBEFINNANDE VPL

Ssk Linnea Elofsson

Omvårdnadsdiagnos

Mål

Tungandad, plockig, orolig. Verkar ha ont. Knappt kontaktbar.

Lättare att andas. Mindre smärta. Bli lugnare.

OMVÅRDNADSÅTGÄRD

Miljö:

Flyttas till enkelrum.

Stöd:

En personal sitter hos Inga.

Läkemedelshant:

Inj Ketogan enl. lista.

Samordn:

Ringer dottern Britta; hon kontaktar sin syster.

Info:

11/8 09:10: Döttrarna som båda kommit till avd informeras om Ingas allvarliga tillstånd.

Skötsel:

Vändas var 3: e timme (se schema). Munvård varje halvtimme (rumsansvarig usk, ssk).

Info:

Visar döttrarna hur de kan göra munvård.

OMVÅRDNADSRESULTAT

Rapport

11/8 10:00: Är lugnare och mindre tungandad. Verkar ej ha ont. Döttrarna är helt införstådda med situationen. Verkar nöjda med informationen. Sitter hos sin mamma.

Resultat

11/8 13:45: Inga avlider lugnt och stilla. Hon är helt okontaktbar de sista två timmarna, men hann uppfatta att döttrarna var hos henne. Båda döttrarna och OAS var närvarande vid dödsögonblicket.

050811
14:00

VÄLBEFINNANDE VPL

Ssk Linnea Elofsson

Omvårdnadsdiagnos

r/t

Mål

Döttrarna behöver stöd

moderns relativt oväntade dödsfall.

Anhöriga skall uppleva bästa möjliga avslut.

OMVÅRDNADSÅTGÄRD

Samordning:

Dr Ek konstaterar dödsfallet.

Stöd: Dr Ek samtalar med döttrarna.

Medverkan: Döttrarna erbjuds att medverka då Inga görs i ordning.
Skötsel: Patienten görs i ordning (enl PM).
Stöd: Döttrarna informeras om sjukhuskyrkans arbete, hur de kan hjälpa till.
Info: Info om kontakt med begravningsbyrå och andra praktiska frågor.

OMVÅRDNADSRESULTAT

Resultat 11/8 15:00: Döttrarna verkar nöjda med samtalet. De önskar inte delta i iordningsställandet men önskar att mamman kläs i sitt fina nattlinne. Tycker ej att de är i behov av hjälp från sjukhuskyrkan, då de har en fin kontakt i sin församling.

050811
16:00

OMV.EPIKRIS AVLIDEN

Ssk Linnea Elofsson

Avliden 2005-08-11 13:45:00
Närstående Barn, döttrarna Britta Blom och Karin Krok.
Närv.v .dödsögonblicket Närstående, personal.

Tillhörigheter

Utlämnade till Dottern Britta Blom.

Omständigheter

Avliden 1-rum

Inga blev hastigt försämrad idag på morgonen. Båda döttrarna tillkallades och kom snabbt till avdelningen. Inga avled lugnt och stilla efter att ha varit okontaktbar ett par timmar.

Övrigt

Döttrarna uttrycker tacksamhet för vården Inga fått och att de själva fått stöd och hjälp nu i samband med dödsfallet. De är informerade om att de gärna får ringa till avdelningen om det dyker upp frågor senare.

Litteratur – omvårdnad i livets slutskede

- Patientjournallagen* 1985:562. Socialstyrelsen.
- Omvårdnad inom hälso- och sjukvård*. SOSFS 1993:17. Socialstyrelsens allmänna råd. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd gällande patientjournallagen. SOSFS 1993:20.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd* 1996:29
- Beck-Friis B. *Vård i livets slutskede. Underlag för vårdprogram*. Socialstyrelsen.
- Björvell C. *Sjuksköterskans journalföring – en praktisk handbok*. Lund: Studentlitteratur, 2001.
- Carling Elofsson L. *Livskvalitet vid livets slut – en litteraturstudie av kroniskt lungsjukas situation*. Självständigt arbete nivå 1, 10 poäng. Institutionen för omvårdnad, Göteborgs universitet, ht 2000.
- Ehnfors M, Ehrenberg A, Thorell-Ekstrand I. *Vipsboken*. Stockholm: Vårdförbundet, 2000 (FoU 48).
- Franck Wihlborg M. *Sjuksköterskans kommunikation med döende vilka faktorer påverkar?* *Omvårdaren* 1995:2.
- Franck Wihlborg M. *Att vara på samma våglängd*. *Vård i Norden* 1996:4.
- Franck Wihlborg M. *Döendet – en begreppsanalys*. *Vård i Norden* 1998:1.
- Kide P. *Vård i livets slutskede*. I *Handbok för hälso- och sjukvårdsarbete*.
- Rinell Hermansson A. *Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut*. Uppsala: Uppsala universitet 1990.
- Sjöberg A, Hugosson M. *Aktiv livshjälp vid livets slut*. Solna: LICförlag, 1995.
- Ternstedt B-M. *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet, 1998(FoU 53).
- Weisman A D. *The realization of death*. New York: Jason Aronson, 1974.

Smärta och övriga plågsamma symptom

Centralt i palliativ vård är smärtbehandling. Behandlande team måste vara lyhörd för signaler om smärta, i nära samråd med patienten göra smärtanalys och erbjuda behandling. Tecken till neurogen smärta måste noteras. Visuellt analogskala, VAS, kan i många fall vara till stor hjälp i kommunikation och analys. De riktlinjer för behandling som finns i kapitlet "Smärta" i Läkemedelsboken bör följas. Så snart det uppstår svårigheter i analys eller svikt i behandlingen bör smärtspecialist kontaktas. Snabba råd via telefonkontakt med smärtläkare eller smärtsjuksköterska kan påräknas. Vid behov av rådgivning jourtid är jourhavande anestesilog tillgänglig. Till sitt stöd har denna läkare sin bakjour och i vissa fall smärtspecialisten.

PAL har ansvar att dokumentera vilka åtgärder som skall vidtas om en patient i livets slutskede får smärtor. Denna dokumentation skall vara tillgänglig för behandlande personal dygnet runt. I de fall patienten byter vårdplats skall epikrisen innehålla adekvata uppgifter om smärtanalys och planerad behandling. Alla patienter som erhåller underhållsbehandling mot smärta skall ha en skriftlig ordination på läkemedel eller annan behandling vid smärtgenombrott. De patienter som står på morfin fortlöpande skall alltid erbjudas extrados morfin vid smärtgenombrott. Möjlighet att ge denna dos som injektion måste finnas. När en patient i livets slutskede byter vårdplats skall således smärtanamnes alltid finnas med i epikrisen. Ordination av medicinsk behandling mot aktuell smärta och mot eventuella smärtgenombrott ges, och dokumenteras i epikrisen. Ordinationen skall beakta möjligheten av att patienten kan förlora förmågan att ta läkemedel peroralt. PAL skall försäkra sig om att läkemedel och i förekommande fall recept finns hos patienten.

Livets slut kan för många patienter vara plågsamt. Det är viktigt att alla möjligheter att lindra kommer patienten till del. De flesta plågor kan i någon mån reduceras; ofta som ett resultat av såväl medicinska och psykosociala insatser som god omvårdnad - sällan bara genom en av dessa insatser. Hela vårdteamet måste samverka i analys, behandling och utvärdering. I häftet "Det finns inga hopplösa fall" finns förslag på handläggning. Det finns tillgängligt på <http://www.stockholmssjukhem.se/spn/> . Klicka på knappen "ladda ner filer"!

Rehabilitering inom palliativ vård

Rehabiliteringspersonalens roll inom den palliativa vården är att betona patientens kvarvarande resurser och visa på möjligheter att ge patient och närstående det stöd som behövs för att patienten ska kunna använda sin återstående tid utifrån sina individuella behov och önskemål.

Det är viktigt att rehabiliteringspersonalen blir delaktig så tidigt som möjligt i den palliativa vården. Även om insatser inte alltid är aktuella i ett tidigt skede är det av stort värde att rehabiliteringspersonal blir en naturlig part i det tvärprofessionella samarbetet kring patienten. Det innebär att deras insatser finns med som ett komplement eller alternativ till andra behandlingar. Det är viktigt att rehabiliteringspersonal skapar sig en bild av patientens situation för att i tid förbereda insatser som kan bli aktuella i ett senare skede.

Rehabiliteringspersonalen frågar patienten ”vad vill du?” och ”vad hindrar dig?” och försöker finna insatser som kan undanröja hindren. Dessa insatser kan ge patienten redskap för kontroll över vardagen och möjligheter att spara sina resurser och därmed kunna få en tillvaro som så långt som möjligt stämmer med hans/hennes önskemål. Det kan handla om...

- Ge alternativ för förflyttningar, vila och rörelse med hjälpmedel eller rörelseteknik för kroppen
- Anpassa den fysiska miljön kring patienten (rummet, bostaden, utemiljön)
- Lindra smärta via t ex akupunktur, TENS
- Dämpa ångest (känslan av att inte få luft eller kunna ändra sitt läge) genom t ex andningsgymnastik, hjälpmedel

- Underlätta patientens möjligheter att göra sig förstådd (kommunikationshjälpmedel)

Genom att patienten får hjälp att hitta sätt att spara sina resurser och hjälp till egenkontroll kan önskade aktiviteter (sociala, kulturella, utvistelse) göras tillgängliga för patienten.

Sjuksköterskan (på sjukhuset, i primärvården eller kommunen) samt biståndshandläggaren i kommunen kan alltid förmedla kontakt till rehabiliteringspersonal. Det går också bra att som patient eller anhörig själv ta kontakt.

Telefonnummer till rehabiliteringspersonal på sjukhusen och i primärvården hittar man under blå flik i telefonkatalogen. Telefonnummer till rehabiliteringspersonal i kommunerna resp. stadsdelarna finns under grön flik i telefonkatalogen där man sedan söker under respektive kommun/stadsdel. Rubriken kan vara ”arbetsterapi”, ”sjukgymnastik” eller ”rehabilitering”. Via ”Trygghetsjouren” i de kommuner/stadsdelar som har sådan kan man också få information om hur man når rehabiliteringspersonal.

Kurators roll - psykosocialt behandlingsarbete

Kuratorn bör finnas med i så tidigt skede som möjligt under sjukdomsprocessen. Tidig kontakt är av mycket stort värde vid de diagnoser där livet kan vara hotat och botande behandling saknas. I samband med information om diagnos eller terapivikt ställs patient och de närstående inför många svåra frågor. Kuratorn kan då kontaktas av behandlande team, sjuksköterska eller läkare. Kontakten kan ske via skriftlig remiss eller telefonsamtal, som en rutin eller i samband med ett akut behov. Kontakten kan också tas av patienten själv eller anhörig. Med utgångspunkt från ett första samtal görs en kartläggning där kuratorn skapar sig en bild av patientens livssituation, med avseende på psykosociala faktorer såsom insikt om sjukdomen, anhörigstöd, psykisk kondition, praktiska omständigheter såsom bostad och ekonomi. Dialogen med patient och närstående blir det viktigaste verktyget för att kunna stödja patient och familj i sjukdomsprocessen. Kuratorn kan med utgångspunkt från dialogen tillföra de insatser som patient och anhöriga önskar t ex:

- krisstöd och bearbetande samtal kan erbjudas patient och anhöriga under sjukdomsprocessen, allt efter behov och önskemål.*
- hospice, palliativ vård vid livets slut, Bräcke Helhetsvården, Kålltorps hospice eller Änggårdens hospice.*
- närståendepenning, ersättning från Försäkringskassan med 80 % av inkomsten för att i max 60 dagar vårda en svårt sjuk anhörig.*
- juridisk information t ex godmansansökan, fullmakt eller testamente.*
- social information, att bevaka att samhällets resurser utnyttjas i enlighet med patientens och anhörigas önskemål och behov.*
- uppföljning, kuratorn kan följa upp kontakten med anhöriga efter det att patient har avlidit.*

Sjukhuskyrkans roll vid vård i livets slutskede

Sjukhuskyrkans uppgift på sjukhuset är att vara en samtalspartner när det gäller kriser, livsfrågor och religion. Sjukhuskyrkan är ett samarbete mellan Svenska kyrkan och ett flertal frikyrkoförsamlingar. På Mölndals sjukhus finns präst, pastor och två diakoner. Vi har kontakter med patienter, anhöriga och personal. Vi ställer naturligtvis inte krav på en religiös tro hos dem vi möter.

När det gäller patienter som är i sitt hem eller i särskilt boende, är det den lokala församlingen som har ansvaret. Svenska Kyrkans församlingar hittar man i Telefonkatalogen, Rosa Sidorna, de flesta under "Svenska Kyrkan". Några församlingar står under församlingens namn. Frikyrkoförsamlingarna hittar man också i Rosa sidorna, under församlingens namn.

Det är bra om man kan informera patient och anhöriga om möjligheten till kontakt med sjukhuskyrkan så tidigt som möjligt. Väntar man för länge finns det risk att patienten inte orkar knyta an till en ny person. Oron och de existentiella frågorna finns med från början då en människa får, eller misstänks ha en allvarlig sjukdom.

Behov av kontakt med sjukhuskyrkan kan uppstå även på kvällar och nätter. Det kan gälla samtal, nattvard, andakt vid dödsbädden. **Utanför arbetstid** söks sjukhuskyrkan genom **växeln som har telefonnummer till sjukhuskyrkans personal eller församlingspräst, som hjälper till i mån av möjlighet.**

Beträffande avsked av avliden på bårhuset Sahlgrenska under kvällar och helger gäller följande: Sjukhuskyrkan SS söks genom växeln. Ange att det gäller avsked i bårhuset. Se i övrigt avsnittet Åtgärder efter dödsfall.

Sjukhuskyrkan kan hjälpa till med:

Samtal med patienten: Var inte rädd för att informera patienten om denna möjlighet. Ett sådant samtal kan också vara till hjälp för att förstå patientens behov. Ibland kan oro över existentiella frågor om livets mening, skuld och liknande tolkas som psykiska besvär.

Att stödja anhöriga: Ibland kan den anhörige känna sig utanför. Denne är kanske mer orolig än patienten, som ofta får mer uppmärksamhet.

Att stödja personal: Det kan bli mycket tungt för personalen om det varit många eller svåra och tragiska dödsfall. Personalen kan på kort varsel behöva tala om det som hänt. Sjukhuskyrkan kan vara en resurs vid sådana tillfällen.

Förmedla kontakt med andra trossamfund och religioner: Det händer ibland att någon som inte haft så mycket kontakt med sin kyrka, eller sin tro, känner behovet öka när slutet närmar sig. Sjukhuskyrkan kan hjälpa till att förmedla kontakt med företrädare för olika trossamfund och religioner.

Andakt vid dödsbädd: När någon har avlidit, kan sjukhuskyrkan om anhöriga så önskar ordna en kort andaktsstund vid bädden. Fråga gärna anhöriga om detta.

Om Ni är osäkra om Ni skall ta kontakt med oss – gör det! Då kan vi gemensamt rådgöra om vad som kan vara lämpligt.

Sjukhuskyrkan Mölndal telefonnummer: **343 13 54**, fax **343 18 65**.

Vi träffas säkrast må-fre 9-10. Vid brådskande ärenden sök genom växel **99**.

Kvällar och helger se ovan.

Åtgärder efter dödsfall - avsked, visning i bårhuset, obduktion m.m.

Efter dödsfallet görs kroppen i ordning och rummet förbereds för de närståendes avsked. Fråga gärna anhöriga om de vill vara med och göra i ordning den avlidne. Beakta den avlidnes religion och kultur. Se anvisningar i handboken för hälso- och sjukvårdsarbete. Diskutera och utforma dessutom gärna lokala rutiner för er enhet, t ex för hur ni pryder rummet för att skapa en fin och värdig atmosfär. Stöd de anhöriga i att se och ta farväl av den döde. Frågor av praktisk natur ställs ofta. Begravningsbyråernas broschyrer kan vara bra att ha för att ta fram i detta sammanhang. Erbjud kontakt med de närstående vid senare tillfälle. Kontakt från omvårdnadsansvarig sjuksköterska 6 – 8 veckor efter dödsfallet har visat sig ha stort värde för de efterlevande. Utarbete – i samråd med läkare och kurator – rutiner för detta som passar den egna verksamheten.

Dödsfall i hemmet

Det är läkares uppgift att fastställa att döden inträtt; uppgiften får ej överlåtas till annan (SOF 1996:29). Följ de lokala instruktioner som finns. Det är inte bråttom, den avlidne kan vara kvar i sin bostad ett tag, men detta bör anpassas efter omständigheterna.

När patienten avlidit är grundregeln att en läkare skall konstatera dödsfallet. Detta behöver inte göras omedelbart. Vid förväntade dödsfall kan det i vissa fall vara överflödigt med undersökning av den döda kroppen. På dödsbeviset anges då tidpunkt för senaste undersökning före dödsfallet. Se i övrigt föreskrifterna på dödsbevisblankettens första sida! Den döde kan vara kvar på vårdavdelningen så länge som de närstående önskar och de praktiska förhållandena medger. På sjukhuset bör kroppen endast undantagsvis kvarstanna på avdelningen mer än 6 timmar. Kroppen flyttas på Mölndals sjukhus till ett tillfälligt kylrum efter kontakt med vaktmästare på transport. Telefon vardagar 7:15- 16:00 311 40, lörd – sönd 07 – 11 tel 505 65, övrig jourtid tel 505 66. Nästa morgon transporteras den avlidne till Bårhuset på Sahlgrenska sjukhuset. Visning/avsked för anhöriga kan ENDAST ordnas där.

I anslutning till bårhuset (adress Gula Stråket 10 A, bakom kvinnokliniken) finns tre vackra rum för avsked.

Öppettider: måndag – fredag kl. 8:00 – 14:00

De tre rummen har olika karaktär:

- ett rum har en kristen utsmyckning med ikontavla och dekorativt glasfönster
- ett rum är neutralt utsmyckat med tavlor
- det tredje rummet är utformat för tvagning och klädning

Anhöriga kan själva beställa tid för visning hos värden på bårhuset under ordinarie öppettider, tel 031-342 15 21

eller

ta kontakt med **Sjukhuskyrkan Sahlgrenska** på tel 031-342 19 18. Sjukhuskyrkan kan beställa tid för visning eller följa med som stöd för de anhöriga

eller

genom sin begravningsbyrå ordna tid för visning.

Visning kvällar och helger

I undantagsfall kan visning ske på kvällar och helger.

Endast **Sjukhuskyrkan Sahlgrenska** kan boka tid hos bårhusjouren för dessa visningar. Om en patient avlider på kväll eller helg och avsked ej kan ordnas på avdelningen och särskilda

skäl föreligger för visning och avsked utanför ordinarie öppettid, gå då till väga på följande sätt:

- Avdelningspersonal eller anhöriga till den avlidne tar kontakt med Sjukhuskyrkan via Sahlgrenskas växel 031-342 10 00.
- Personalen i växeln har uppgift om vem i Sjukhuskyrkan som har beredskap den aktuella dagen och förmedlar samtalet.
- Efter samtal med personal/anhörig kan Sjukhuskyrkan kontakta bårhusjouren och ordna med visning.

Tid för visning vardag som helg måste bokas. Det kan ibland vara svårt att tillgodose önskemål om dag och tid på grund av arbetsbelastningen. Det är därför viktigt att inte lova visning innan bårhusvärden eller Sjukhuskyrkan kontaktats.

Om närstående behöver kontakt med Sjukhuskyrkan efter dödsfallet av annan anledning än avsked i bårhuset söks Sjukhuskyrkan på Mölndals sjukhus på vanligt sätt (se sid. 33).

Vid dödsfall i bostaden eller på kommunala boenden kontaktas begravningsstjänst eller begravningsbyrå i samråd med de närstående. De närstående kan även ombesörja omhändertagandet av kroppen själva efter direkt samråd med kyrkogårdsförvaltningen. Ytterligare instruktioner finns i lokala PM.

Obduktion skall utföras om dödsorsaken inte kan kartläggas på annat sätt. I några fall utförs obduktion på de närståendes begäran, ibland för att öka läkarens kunskap även där dödsorsaken är känd. Frågan om obduktion bör tas upp med de närstående. Om obduktion skall göras måste alltid de närstående informeras. Obduktion får genomföras mot de närståendes önskan endast om dödsorsaken är okänd eller om det föreligger misstanke om brott. Idag utförs alla obduktioner utom rättsmedicinska fall på patologavdelningen, Sahlgrenska sjukhuset.

Kvalitetsuppföljning

Hög kvalitet vid vård i livets slutskede ges troligen hög prioritet av de flesta. Men vad är hög kvalitet? Går den att beskriva och mäta? Det finns inga färdiga metoder och redskap som enkelt kan tillämpas när det gäller döende patienter. Däremot går det säkert att formulera standard, utforma några indikatorer och göra mindre uppföljningar av den egna enhetens arbete. Hypotesen måste vara att kvalitetsuppföljning går att genomföra. Detta vårdprogram kan ligga till grund för kvalitetsuppföljning på olika enheter. Det är cheföverläkaren som har det övergripande ansvaret för kvalitetsarbetet. På verksamhetsnivå kan några standards formuleras. Varje enhetschef kan sedan med hjälp av en kvalitetsuppföljningsgrupp genomföra mätningar av olika slag, återkoppla till medarbetarna och sedan formulera förslag på förbättringar. **Några tänkbara standards kan vara:**

1	Omvårdnadsansvarig sjuksköterska (OAS) skall vid inskrivning av svårt sjuk patient ta reda på och dokumentera vem som är sjuksköterska respektive läkare när patienten är hemma.
2	Patientansvarig läkare (PAL) skall i samråd med vårdteamet fastställa när livets slutskede har inträtt. Bedömningen skall dokumenteras.
3	Förhandsbeslut angående hjärt- lungräddning kan fattas av PAL. Beslutet skall motiveras i journalen och på ett enhetligt sätt noteras i omvårdnadsdokumentationen.
4	Den som vårdas i livets slutskede bör byta vårdplats endast när han själv önskar det. Flyttning från intensivvårdsavdelning utgör ett undantag.
5	Den som vårdas i livets slutskede bör anmälas som "medicinskt färdigbehandlad" endast om det är uppenbart att en flyttning är till fördel för honom och förenlig med hans önskemål.
6	När en patient planeras för vård i hemmet skall vårdplanering ske med berörda inom primärvård och kommun. Patientansvarig läkare skall utses. Inför hemgång skall adekvat information, epikris, läkemedelsordination mm, efter patientens godkännande skickas till såväl läkare som sjuksköterska och rehabpersonal i primärvård eller kommunal hälso- och sjukvård.
7	OAS och rehabpersonal på sjukhuset, om sådan är inkopplad, skall vid permission eller utskrivning av patient i livets slutskede informera sjuksköterska och rehabpersonal
8	Vårdplanering för fortsatt vård i hemmet skall ske senast inom en vecka efter hemkomsten med patient och eventuella närstående, PAL, sjuksköterska och rehab.
9	När en patient avlidit skall kopia på epikris och omvårdnadsepikris sändas till de läkare respektive sjuksköterskor som varit inkopplade den sista tiden.
10	Smärtdiagnostik skall alltid göras och dokumenteras vid vård i livets slutskede. Vid byte av vårdplats skall ordination på smärtlindrande farmaka att tas vid smärtgenombrott alltid finnas.

Litteraturförslag inom palliativ vård

Andersson, M. m.fl (2002). *Det sista kapitlet : ett samtalsmaterial för dig som vårdar svårt sjuka och döende /*

Asklund, L (1997) *Samtal är arbete*. Spri förmedlar

Beck-Friis & Strang (red.) (2005) *Palliativ medicin*. 3. uppl.

Clemin, C. (2000) *Jagad av cancer: om palliativ vård : vård i livets slutskede*

Costello, J. (2004) *Nursing the dying patient: caring in different contexts*

DeMarinis V (2005), *Tvärkulturell vård i livets slutskede: att möta äldre personer med invandrabakgrund*. 6. tr.

Faull, C m fl (ed.) (2005) *Handbook of palliative care* 2. ed.

Fonus (2003). *Respekt och hänsyn: olika trossamfunds syn på ceremonier kring dödstillfället*.

Forsbeck, R (red.) (2002). *En god död: om dödshjälp och vård i livets slutskede*

Fridegren, I & Lyckander, S (2001) *Palliativ vård*

Hanratty, JF & Higginson, I. (1998) *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*

Kaasa, S (red) (2001). *Palliativ behandling och vård*

Kardell, M.(2005) *Patienters önskan om vård den sista tiden i livet : en studie av sjuksköterskors berättelser*

Kide, P. (2000). *Vård vid livets slut*. 2. rev. uppl.

Kide, P (2001). *Att möta sorg i äldreomsorgen*

Kide, P (2002). *Sorgen : en del av livet*

Killander E. (1999) *Tro på patienten*. 2. omarb. uppl.

Kolf, J C (2001). *Tröst och omvårdnad i livets slutskede: hur man stöder den sjuke och vårdgivaren*.

Kübler-Ross, E (1987). *Samtal inför döden* 2. uppl.

Kübler-Ross, E (1991). *Döden är livsviktig: om livet, döden och livet efter döden*

Persson. (1997) *När den som står dig nära dör*. SPP skriftserie 2. uppl.

Qvarnström U. (1998) *Vår död*. 2. tr.

Rinell Hermansson, A. (1990). *Det sista året: omsorg och vård vid livets slut*.

Sandman, L & Woods, S (red.) (2003). *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter*

Sjöberg A m.fl. (1998) *Aktiv livshjälp vid livets slut: en bok om palliativ vård* 2 rev. uppl.

Socialstyrelsen (2004) *God vård i livets slut: en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*

Svensk Medicin nr 58. (1997) *Behandling av tumörrelaterad smärta.*

Strang P (2005). *Cancerrelaterad smärta: onkologiska och palliativa aspekter.* 3. tr.

Sveriges Begravningsentreprenörers Förbund *Hur gör jag nu?* 4. uppl.

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! : om vård av döende.*

Watson, Max S m fl (ed). (2005) *Oxford handbook of palliative care.*

Widell M (2003) *Lindränd vård: vård i livets slutskede.*

Åkesson, L (1997). *Mellan levande och döda: föreställningar om kropp och ritual.*

Författningar mm

Socialstyrelsens Författningar och Allmänna Råd
www.sos.se

Socialstyrelsens Författningssamling. *Föreskrifter om dödsbevis och dödsorsaksintyg* (SOSFS 2003:12)

Allmänna råd från socialstyrelsen 1992:2 *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede.*

Allmänna råd från socialstyrelsen 1981:3 *Inför döden. Om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården*

SOU 2000:6. *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut. (Delbetänkande)*
Socialdepartementet.

SOU 2000: 6. *Utveckla kvaliteten i den palliativa vården. (Delbetänkande bilaga)*
Socialdepartementet

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut. (Slutbetänkande)*
Socialdepartementet.

Uppsök – examensarbeten och uppsatser i fulltext

Uppsök är en söktjänst för examensarbeten och studentuppsatser i fulltext från svenska universitet och högskolor.

<http://uppsok.libris.kb.se/sru/uppsok> (sök på ”palliativ vård” t.ex.)

Internetlänkar

Palliativa vårdenheter i Sverige – förteckning på Socialstyrelsens webbplats
www.sos.se/mars/pub037/pub037.htm

PallNet – palliativa nätverket i sydvästra Skåne (*bra litteratur- och länklista*)
www.pallnet.nu

Panis – Palliativa forskningsnätverket i Sverige
www.panis.se

Riksföreningen för sjuksköterskor i cancervård
www.cancervard.se

Riksföreningen mot smärta (*finns tips på internetlänkar*)
www.smarta.org.se

SFPM – svensk förening för palliativ medicin
www.sfpm.org

SPN – svenskt palliativt nätverk, Stiftelsen Stockholms sjukhem
www.stockholmssjukhem.se/spn

SSF – svensk sjuksköterskeförening
www.swenurse.se

DOLOPLUS2

En skala för att värdera smärta hos patienter som har svårt att kommunicera verbalt. Det är ursprungligen ett franskt instrument, men finns översatt till engelska. Det finns möjlighet att träna och använda skalan samt ladda hem den.

<http://www.doloplus.com/versiongb/rubechelle/intro.htm>
DOLOPLUS2

Handbok för Hälso- och sjukvård
<http://www.infomedica.se/Handboken/Documents/pallvard040528.pdf>

Läkemedelsboken

http://www.apoteket.se/content/1/c4/78/27/Smarta_2.pdf

Smärtbehandling i livets slutskede/Socialstyrelsen

<http://www.sos.se/FULLTEXT/110/2001-110-6/2001-110-6.pdf?valURL=http://www.sos.se/FULLTEXT/110/2001-110-6/2001-110-6.pdf>

Min journal

För att underlätta kommunikationen mellan vårdgivare och ge patienten ett större inflytande kan relevanta papper samlas i en mapp eller pärm. Patienten och de närstående förfogar över innehållet och bestämmer själva hur det skall användas. *Min journal* ersätter inte ordinarie journal. Den kan inte heller ersätta direktrapportering mellan vårdgivare. *Min journal* är till för patienten! Det hindrar inte att den kan vara till stor hjälp för vårdpersonalen.

Skriv ut *Min journal* direkt från datorn, hjälp gärna patienten att sätta in bladen i pärm eller mapp. Informera om syftet och visa de olika flikarna. Uppmana patienten att alltid ta med *Min journal* vid besök på sjukvårdsinrättningar. Betona att det är patienten som bestämmer vem som skall få läsa innehållet.

De flesta patientburna journaler som hittills prövats i vårt land har inneburit stora vinster beträffande kommunikation och säkerhet. Det finns dock undersökningsresultat som visar att det understundom kan upplevas belastande för patienten att behöva ta ansvar för kommunikation och dokumentation. Vid introduktionen av *Min journal* bör det därför betonas att det är helt frivilligt att ha *Min journal*, och att ansvaret för kommunikation och dokumentation alltid ligger hos vårdpersonalen