

Lindrende behandling og omsorg 1



© Forlaget aldring og helse 2025

ISBN: 978-82-8470-048-9 (pdf)

ISBN: 978-82-8470-047-2 (trykt)

1. utgave, 1. opplag 2025

Redaktør: Heidi Solum Hermansen

Layout: Linn Lundsvoll / Aldring og helse

Trykk: Flisa Trykkeri



Illustrasjoner: Linn Lundsvoll / Aldring og helse og Jenny Gran

Illustrasjonsfoto: Martin Lundsvoll / Aldring og helse (hvis ikke annet er oppgitt)

Heftet er utarbeidet av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Eksemplene i heftet handler ikke om virkelige personer, men er basert på historier fra vårt arbeid med eldre mennesker og deres pårørende.

Takk til alle som har stilt opp som modeller for illustrasjonsfotoer i dette heftet. Personene på illustrasjonsfotoene har ingen sammenheng med teksten.

Forlaget aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf. 33 34 19 50, e-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Lindrende behandling og omsorg 1

Heidi Solum Hermansen (red.)
Eva Saltrøe

Forlaget aldring og helse
2025

Lindrende behandling og omsorg 1

Målet med dette heftet	6	KAPITTEL 3	
Innledning	7	Forhåndssamtale og planlegging	20
KAPITTEL 1		En strukturert samtale	
Hva er palliasjon?	8	– og mange små øyeblikk	21
Palliasjon – mer enn livets siste dager	8	Hvem bør få tilbud om forhåndssamtale?	21
Når livet endrer seg	9	Involvering av pårørende	21
Hva gjør livet godt når det ikke kan bli som før?	9	Temaer i en forhåndssamtale	21
En helhetlig tilnærming	10	Hva hvis pasienten takker nei til forhåndssamtale?	22
Palliasjon i hele sykdomsforløpet	11	KAPITTEL 4	
Faser i et sykdomsforløp	11	Behandlingsavklaring og tiltaksplaner	24
Pasienter med palliative behov	12	Behandlingsavklaring	25
Den palliative pasienten	13	Når målet med behandling endrer seg	25
KAPITTEL 2		Derfor er det viktig å være i forkant	26
Åpenhet og felles forståelse	14	Samarbeid om behandlingsnivå	27
Åpenhet om døden	14	Etiske betraktninger	28
Betydningen av en felles forståelse	15	Individuelle tiltaksplaner i palliasjon	28
Ulike pasientforløp	16	Palliativ plan	28
Eldre som lever med alvorlig skrøpelighet	16	KAPITTEL 5	
Pasienter med kreftsykdom	17	God organisering av palliative tjenester	30
Pasienter med gradvis økende organsvikt	17	Grunnleggende og spesialisert palliasjon	30
Pasienter med demenssykdom	18	Et helhetlig samarbeid for palliativ omsorg:	
Case til eksempel: Ingers historie	18	Ruths historie	30
Hva ble gjort hos Inger?	19	Etter et fall: Ruths videre forløp	31
		Ruths videre palliasjon	32

KAPITTEL 6

Etiske utfordringer i palliasjonen	33
Etikk i alle møter	34
Etisk utfordring eller etisk dilemma?	34
Verdien av å reflektere sammen	34
Sekstrinnsmodellen for etisk refleksjon	35
«Jeg vil være hjemme» – når pasient og familie har ulike ønsker	37
Etisk refleksjon over Henrik sin situasjon	37

KAPITTEL 7

Pårørende	39
Rollen som pårørende	39
Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative pasienter	40
Involvering av pårørende og nærmeste pårørende – hvilke regler gjelder?	40
Når barn er pårørende	42

KAPITTEL 8

Eksistensiell og åndelig omsorg	43
Håp, bekymringer og sorg	
– en naturlig del av livet siste fase	43
Lytt til livsfortellingen	44
Vi må ikke kunne alt, og vi trenger ikke ha alle svarene	44
Kultur og kultursensitivitet	45
Ritualenes betydning	45
Oppsummering	47
Refleksjonsoppgaver	48
Referanser og videre lesning	49



Målet med dette heftet

Etter å ha lest dette heftet skal du

- ha kunnskap om hva lindrende behandling innebærer, og kunne forklare hvorfor den er viktig i alle faser av alvorlig sykdom og ved alvorlig grad av skrøpelighet, ikke bare i livets slutfase
- kunne gjenkjenne tegn på at pasienten har behov for palliasjon, og vite hvordan du kan bidra til å igangsette vurdering og tiltak, inkludert samarbeid med et tverrfaglig team
- være bevisst på hvordan åpenhet om døden kan gi trygghet for noen pasienter og pårørende, og samtidig respektere når pasienter ikke ønsker å snakke om døden
- kunne forklare hva en forhåndssamtale er, hvorfor den er viktig, og kjenne til hvordan du kan bidra i slike samtaler
- ha kunnskap om når og hvorfor behandlingsavklaringer er viktig, og bidra til at pasientens ønsker og behov blir fanget opp og formidlet til lege
- kunne reflektere over og bidra til håndteringen av etiske utfordringer som kan oppstå i møtet med alvorlig syke og døende pasienter
- forstå betydningen av og vite hvordan pårørende kan involveres og støttes gjennom hele sykdomsforløpet
- kunne reflektere over åndelige og eksistensielle behov og vite hvordan du kan møte pasienter med respekt, åpenhet og kultursensitivitet

Innledning

Heftene *Lindrende behandling og omsorg 1* og *Lindrende behandling og omsorg 2* er skrevet for deg som ønsker å lære mer om hvordan den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal bidra med lindrende behandling og omsorg til pasienter som lever med alvorlig sykdom eller alvorlig skrøpelighet og har begrenset gjenværende levetid. Heftene beskriver også hvordan du kan bistå og ivareta pårørende i prosessen.

Som helse- og omsorgspersonell møter vi mennesker i ulike livssituasjoner, fra dem med nyoppdagede alvorlige diagnoser til personer som befinner seg i livets siste fase. Grunnleggende lindrende behandling og omsorg skal kunne gis av alt helse- og omsorgspersonell som jobber med pasienter med begrenset forventet levetid. Det handler om å bedre livskvaliteten uansett hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg, og å legge til rette for en best mulig og verdig avslutning på livet.

Gjennom disse heftene ønsker vi å gi deg grunnleggende kunnskap som kan gjøre deg tryggere i rollen din, slik at du kan bidra til trygghet og støtte for pasientene og deres pårørende. Dette vil kunne gi deg økt følelse av mestring i arbeidet og gjøre det enda mer meningsfullt.

Palliativ behandling og omsorg brukes ofte synonymt med lindrende behandling og omsorg. Palliasjon kommer fra det latinske ordet pallum, som betyr kappe. Ordet symboliserer omsorg, trygghet og lindring. I disse heftene vil vi for det meste bruke begrepet lindrende behandling og omsorg, men du vil også møte ordet palliasjon.

Tverrfaglig samarbeid og tydelig kommunikasjon er nødvendig for å sikre at pasienten får best mulig omsorg og behandling i tråd med egne ønsker og behov, og at pårørende blir ivaretatt. Det innebærer at helse- og omsorgspersonellet har ulik kompetanse, rollefordeling og ansvarsområder. Vi har likevel valgt å bruke uttrykkene «du» og «vi» i teksten for å gjøre den mer personlig og lettere tilgjengelig.



KAPITTEL 1

Hva er palliasjon?

Heidi Solum Hermansen

WHO (1999/2002) beskriver palliasjon som en tilnærmingssåte der hensikten er å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom. Lidelse skal forebygges og lindres ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.



Palliasjon – mer enn livets siste dager

Mange forbinder palliasjon med de siste dagene eller ukene av livet. I virkeligheten handler palliasjon om å gi støtte og lindring gjennom hele sykdomsforløpet: Fra diagnosetidspunktet, eller ved oppdagelse av alvorlig funksjonstap, til livets slutt.

Denne tilnærmingen er like viktig for den som får en akutt og alvorlig diagnose som snur opp ned på livet, som for den eldre personen som lever med skrøpeligheit og gradvis mister funksjon og blir mer avhengig av hjelp. I begge situasjonene er målet det samme: å sikre best mulig livskvalitet og trygghet uansett hvor langt eller kort forløpet blir.

Når palliasjon kommer tidlig inn, gir det bedre symptomlindring, forebygger unødvendig lidelse og legger til rette for gode samtaler om ønsker og behov før sykdommen forverres. Ved å gi rom for tanker, sorg og spørsmål, og sikre medvirkning i behandlingsvalg, kan pasienten oppleve større trygghet.

Når livet endrer seg

Når helsen svekkes, endrer mye seg, både for den som er syk, og for de pårørende. Hverdagen kan handle mer om begrensninger og tap, og dagene styres ofte i større grad av legemidler, smerte, behandling og usikkerhet. Aktiviteter som før var en selvfølge, som å gå en tur, lage middag eller delta i sosiale sammenhenger, kan bli krevende eller umulig. Kroppen orker ikke det samme som før, og selv små belastninger kan gi store og varige konsekvenser.

Mange opplever sorg og savn, uro for fremtiden og døden, ensomhet eller en følelse av å være til bry. Det er også vanlig å ha eksistensielle spørsmål om meningen med tilværelsen, eller en kan ha tanker om tro og håp eller kjenne en frykt for det ukjente. Noen strever med å forsone seg med at de skal dø, mens andre lettere aksepterer dette og kan oppleve tilfredshet med livet de har levd, og en sterkere tilstedeværelse i øyeblikket.

I alt dette kan behovet for trygghet og det å bli sett være stort. Det kan også handle om å bevare verdighet og selvstendighet. Støtte til mestring av situasjonen blir viktig, både for pasienten og for de pårørende. Når forsoning og aksept er til stede, kan tiden som gjenstår oppleves mer fredelig. Palliasjon tar utgangspunkt i det som er viktig for den enkelte, og gir støtte til å mestre hverdagen best mulig.

Hva gjør livet godt når det ikke kan bli som før?

Når målet er best mulig livskvalitet, er det nødvendig å forstå hva som gir pasienten mening og glede i hverdagen. Dette varierer fra person til person og kan endre seg etter hvert. Det kan handle om å klare seg mest mulig selv, ha minst mulig smerte, føle seg trygg eller vite at familien blir tatt vare på. Det kan også handle om de små tingene ved tilværelsen, som å bli servert en kopp kaffe på senga, kjenne sola varme eller høre på musikk.



Spørsmål som «Hva gjør dagen din god? Hva er viktig for deg nå, og hvordan kan vi støtte deg og dine i det?» kan åpne for samtaler som gir innsikt i pasientens ønsker, behov og verdier.

Når pasienten ikke selv kan uttrykke seg, bør helse- og omsorgspersonalet lytte til dem som kjenner pasienten. Pårørende vet ofte hva som er eller har vært viktig før. Helse- og omsorgspersonell som kjenner pasienten godt, ser ofte hva som gjør godt, og som pasienten kan vise med smil, latter eller ved at kroppen finner ro.

Kunnskap om pasienten kan også bidra til at behandlingen pasienten får, er i tråd med ønsker og behov.

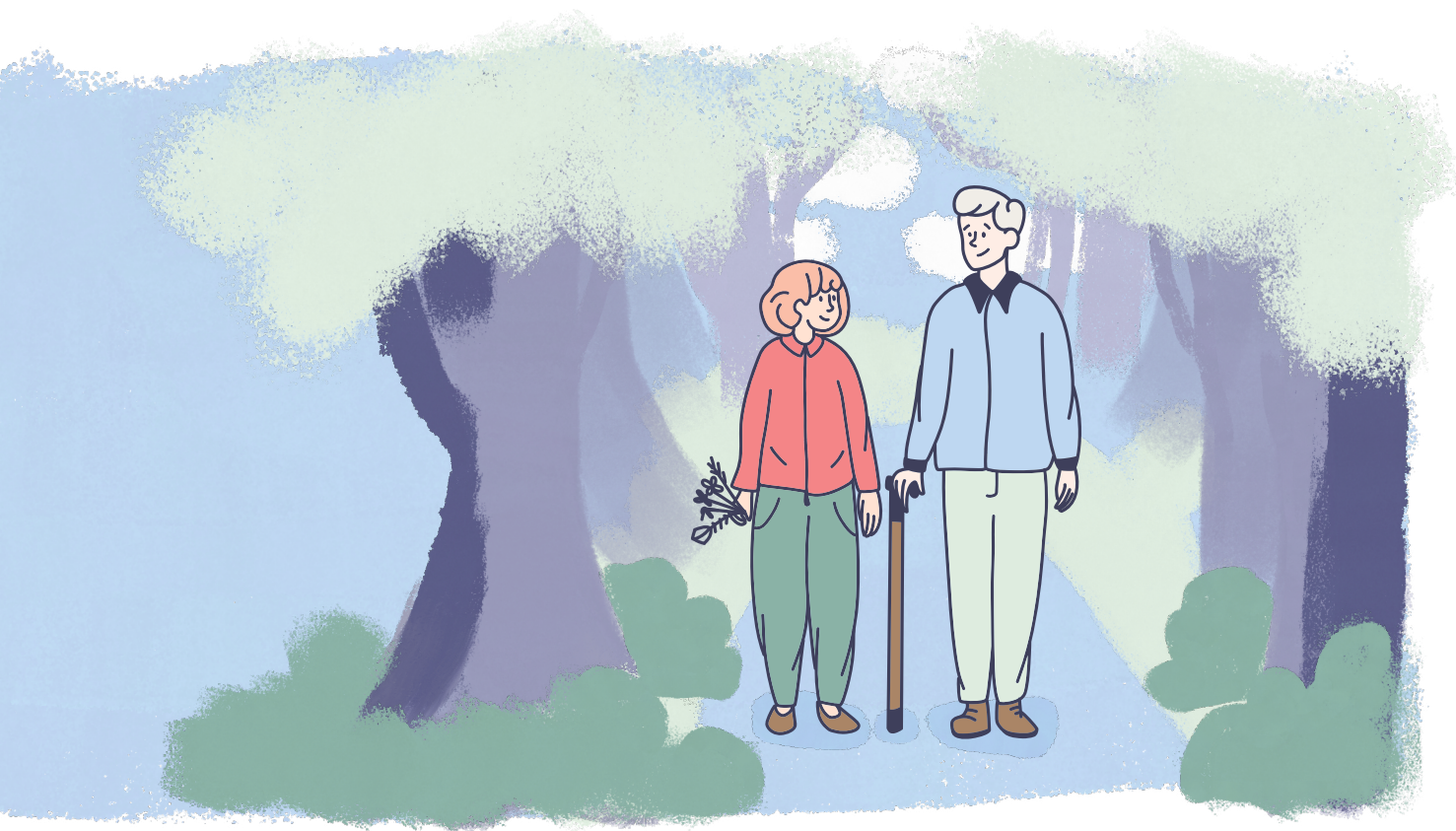
En helhetlig tilnærming

Smerte og lidelse kan være sammensatt og påvirket av ulike sider ved tilværelsen. Lidelse dreier seg sjelden bare om fysiske smerter. Psykiske, sosiale og eksistensielle eller åndelige utfordringer kan være like tunge å bære og påvirker ofte hverandre. Uro og bekymring kan forsterke fysisk smerte, mens trygghet og støtte kan gjøre smerten lettere å tåle.

Derfor har lindrende behandling en helhetlig tilnærming der vi ivaretar hele mennesket. Lindrende behandling innebærer mer enn bare legemidler. Den handler om samtaler, nærvær, støtte til pårørende og hjelp til å finne mening i situasjonen ut fra livshistorie og verdier. Å lykkes med dette krever tverrfaglig behandling, der ulike faggrupper arbeider sammen, enten i institusjon eller hjemmebasert omsorg.

Eksempler på utfordringer kan være

- fysiske symptomer som smerte, kvalme, trøtthet eller bivirkning av behandling
- psykiske belastninger som uro, angst, bekymring eller depresjon knyttet til sykdommen og behandlingsprosessen
- sosiale eller økonomiske bekymringer knyttet til endringer i arbeids- eller familiesituasjonen eller sykepengar
- eksistensielle spørsmål som bekymringer knyttet til egen fremtid, mening med livet eller verdighet



Palliasjon i hele sykdomsforløpet

Gjennom et sykdomsforløp kan målet med behandlingen endre seg. Palliasjon kan og bør være en del av behandlingen, uansett fase, men med ulik vekt gjennom forløpet (se figur 1).

- 1 Kurativ behandling** brukes når målet er å helbrede sykdommen. Palliasjon kan likevel bidra til å lindre symptomer, redusere bivirkninger og forebygge nye plager.
- 2 Livsforlengende behandling** brukes når helbredelse ikke er mulig og målet er å bremse sykdommen, forlenge livet og bevare funksjoner. Her blir lindrende tiltak gradvis viktigere.
- 3 Palliativ behandling** brukes når sykdommen utvikler seg videre og behandling ikke lenger har effekt. Lindring og livskvalitet blir da hovedmålet.

Faser i et sykdomsforløp

En viktig del av palliasjon går ut på at alle må ha en felles forståelse av hva som er målet med behandlingen, og hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg.

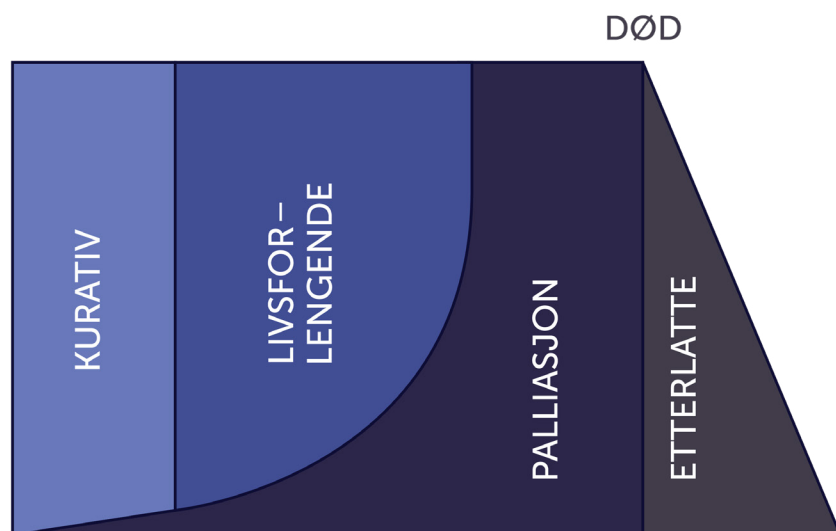
Sykdomsforløpet og den palliative prosessen kan deles i syv faser med ulik varighet avhengig av sykdom og skrøpeligheit. Noen ganger er det tydelig hvilken fase pasienten befinner seg i, andre ganger kan det være mer uklart.

1 Diagnose og krise

Usikkerhet preger denne fasen. Pasienten kan være under utredning eller nettopp ha fått en alvorlig diagnose. Informasjon, tilstedeværelse og emosjonell støtte er essensielt her.

2 Tilpasning til et liv med sykdom

Pasienten forsøker å skape en ny hverdag. Denne fasen kan vare i måneder eller år der pasienten kan ha både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle og åndelige utfordringer. Det er viktig å fange opp behov for lindrende tiltak tidlig.



Figur 1. Palliasjon gjennom sykdomsforløpet

3 Langtkommen sykdom og økt hjelpebehov

Utviklingen av sykdommen fører gradvis til lavere funksjonsnivå og større avhengighet av hjelp. Palliative tiltak får en større rolle. Et eksempel kan være en pasient med KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom) som opplever økt pustebesvær, episoder med eksaserbasjoner (akutte forverringer) og redusert utholdenhet.

4 Sen palliativ fase

I denne fasen blir behovet for palliative tiltak ofte synlig. Endringene skjer raskere og i større omfang. Funksjonstapet øker, og behandlingsmål må ofte revurderes sammen med pasient og pårørende. Dette skjer for eksempel når en pasient slutter med cytostatika (cellegift) fordi den ikke lenger har effekt.

5 Livets slutfase

Levetiden er nå begrenset til uker eller dager. All behandling rettes mot å gi best mulig lindring, trygghet og verdighet.

6 Pasienten er døende

Behandlingen tilpasses for å unngå ubehag, og tiltak som ikke gir velvære, avsluttes.

7 Etter dødsfallet

Etter pasientens død fortsetter palliasjon i form av oppfølging av de etterlatte. Dette kan være én eller flere samtaler, praktisk veiledning og særlig oppfølging av barn som har mistet en forelder (se heftet *Lindrende behandling og omsorg 2*).

Selv om vi beskriver et forløp i faser, er virkeligheten ofte uforutsigbar med svingninger i funksjon og behov (se kapittel 2). Derfor må palliative behov vurderes fortløpende.

Pasienter med palliative behov

En pasient kan på et tidspunkt i forløpet ha *palliative behov*, men likevel ikke befinne seg i livets slutfase eller trenge full palliativ oppfølging. Behovene kan også være midlertidige, for eksempel lindring av symptomer eller behov for samtaler om videre behandling.

Palliasjon kan dermed være aktuelt for mennesker i svært ulike livssituasjoner. Her er noen eksempler på pasienter som kan ha palliative behov:

- en eldre beboer på sykehjem med moderat eller alvorlig grad av demenssykdom
- en hjemmeboende person med KOLS som opplever hyppige sykehusinnleggelser på grunn av pustevansker
- en yrkesaktiv person med en alvorlig, kronisk sykdom som forverrer seg over tid (for eksempel en kreftsykdom eller Parkinsons sykdom i tidlig fase)
- en yngre voksen med en alvorlig neurologisk sykdom, for eksempel ALS, som fører til at personen gradvis mister funksjonsevnen
- et barn eller en ungdom med en medfødt tilstand som påvirker livslengde og livskvalitet
- en person med alvorlig psykisk lidelse eller langvarig rusavhengighet som utvikler alvorlig somatisk sykdom/skrøpeligheit
- en person med hjertesvikt i avansert stadium som ofte blir innlagt på sykehus og har begrenset funksjon i hverdagen
- en person med nyresvikt som ikke lenger kan behandles med dialyse eller transplantasjon
- en person med alvorlig hjerneskade etter ulykke eller slag med omfattende pleiebehov og redusert livskvalitet

Prinsippene for god lindrende behandling er de samme uansett livssituasjon, alder eller diagnose og tar alltid utgangspunkt i pasientens behov.

Den palliative pasienten

Vi bruker ofte uttrykket den *palliative pasienten* når den palliative tilnærmingen er den dominerende delen av behandlingen. Det kan handle om en pasient med en alvorlig sykdom, men også om noen som lever med alvorlig skrøpeligheit, der kroppen langsomt mister funksjoner og behovene blir sammensatte og omfattende.

Tidlig palliativ fase kan vare i flere år, for eksempel ved demenssykdom. En palliativ pasient i sen palliativ fase har forventet begrenset levetid, gjerne under ett år. Et enkelt spørsmål som kan bidra til vurderingen av om pasienten er en palliativ pasient, er: «*Ville jeg blitt overrasket hvis denne pasienten døde i løpet av det neste året?*»

Er svaret nei, er pasienten sannsynligvis en pasient i palliativ fase. Dersom svaret er ja, kan likevel palliative behov være til stede, og en bør vurdere situasjonen jevnlig. Spørsmålet kan åpne for nyttige samtaler i behandlingsteamet og hjelpe oss å fange opp palliative behov tidligere. Legen gjør den medisinske vurderingen, men annet helse- og omsorgspersonell bidrar med observasjoner og refleksjoner.

I tillegg til det enkle spørsmålet finnes det verktøy som kan hjelpe oss med å identifisere den palliative pasienten.

SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) hjelper oss å identifisere behovet for palliasjon. SPICT består av

- **generelle indikatorer** på at helsetilstanden blir dårligere, for eksempel
 - gjentatte og/eller hyppige sykehusinnleggelser
 - ufrivillig vekttap og redusert matlyst
 - trøtthet og økende svakhet
 - skrøpeligheit eller avhengighet av omsorg og hjelp i hverdagen
 - flere samtidige sykdommer (multi-morbiditet)

- **spesifikke indikatorer** for ulike sykdomsgrupper, som kreft, demens, hjertesvikt, lungesykdom, nyresykdom og nevrologiske sykdommer

Du finner dette verktøyet på helsebiblioteket.no. I tillegg vil vurdering av skrøpeligheit være av verdi for å fange opp behovet for palliasjon tidlig. Les mer om dette i neste kapittel.



Hvem er den palliative pasienten «for deg»? Hvem ser du for deg?

Tenk på en pasient du har møtt eller hørt om. Hvordan ble palliasjon ivaretatt hos ham eller henne?

Hvordan ville du forklart palliasjon til en pasient eller pårørende som ikke kjenner til begrepet?

KAPITTEL 2

Åpenhet og felles forståelse

Heidi Solum Hermansen

Dessverre viser erfaring at mange pasienter ikke får palliasjon når de trenger det, eller at lindringen starter for sent. Det kan gi unødvendig lidelse og begrense muligheten til å ta viktige valg underveis. Grunnen kan være at det mangler en felles forståelse av hvor pasienten befinner seg i forløpet. Da kan behovene for lindring overses, og åpenhet og samtale om døden kan bli vanskelig både for pasienten, pårørende og helse- og omsorgspersonellet.

Åpenhet om døden

I vårt samfunn har døden lenge vært et tabu. Å tenke på egen død kan for mange virke skremmende og være noe vi ikke ønsker å forholde oss til. Vi lever i en tid med høye forventninger til behandling. Mange lever med en følelse av å være beskyttet fra å dø, helt til de utvikler alvorlig sykdom og opplever dødsangst.

Døden kan også vekke både uro og frykt for sårbarhet, avhengighet og tap av kontroll. Selv mennesker i høy alder kan oppleve det vanskelig å ta inn over seg at livet nærmer seg slutten. Samtaler om døden er ofte en forutsetning for

god palliasjon, men tabuet i forbindelse med døden kan føre til at en skyver slike samtaler foran seg, eller at pasient og pårørende blir stående alene i uvisshet. Når vi tør å snakke om det som skal komme, får pasient og pårørende bedre mulighet til å forberede seg, medvirke i beslutninger og bruke tiden på det som virkelig betyr noe.

Samtaler om døden kan være spontane eller planlagte, for eksempel en forhåndssamtale (se kapittel 3). Samtidig må vi erkjenne at ikke alle ønsker slike samtaler. Forsvarsmekanismer, som å fortrenge, bagatellisere eller unngå, kan være en måte å mestre situasjonen på og bør derfor møtes med respekt og følsomhet. Det handler om å gi rom for pasientens egen måte å håndtere situasjonen på, samtidig som en gradvis åpner for samtaler når det oppleves trygt. Åpenhet om døden er viktig, men kan også bli en belastning dersom temaet tas opp hele tiden eller av mange ulike personer. For noen pasienter kan det oppleves som en lettelse å få snakke om andre ting i hverdagen. Like viktig som å snakke om døden er å gi plass til det som gir glede og mening.

Å finne balansen mellom samtaler om døden og det som gir glede, handler om å være oppmerksom på pasientens signaler og behov. For helse- og omsorgspersonell kan det være utfordrende å vite når og hvordan en bør invitere til samtaler om døden og tiden fremover. Ved å stille åpne spørsmål om hva som er viktig nå og i tiden fremover, hvordan sykdommen oppleves, hva familien tenker, og om pasienten ønsker å dele tanker om fremtiden, kan vi tidlig få et inntrykk av hvor «klare» pasient og pårørende er. Ofte blir samtaler om døden mer naturlige når sykdommen endrer karakter eller ved nye vendepunkter. En ny sykehusinnleggelse kan være et slikt vendepunkt. Da kan det være nyttig å foreslå en egen samtale der pasient, pårørende og lege sammen kan utforske ønsker og behov for den videre tiden. Her kan en for eksempel si: *«Du har vært gjennom et krevende sykehusopphold. Hva ønsker du at vi skal ha mest oppmerksomhet på i tiden fremover»*, eller: *«Hvis sykdommen igjen skulle forverre seg, hva vil være viktig for deg da?»*.

Vendepunktene er også viktige faser for avklaringer: å gjenkjenne at sykdommen har utviklet seg, erkjenne at levetiden kan være kortere enn tidligere antatt, og gradvis akseptere at livet går mot slutten.

Betydningen av en felles forståelse

Hos noen pasienter er sykdomsutviklingen tydelig, mens den hos andre er mer langvarig og preget av svingninger. Pasienten og pårørende kan ha en annen oppfatning av situasjonen enn helse- og omsorgspersonellet. Pasienten kan oppleve seg friskere enn det medisinske bildet tilsier, mens pårørende kan oppleve situasjonen mer alvorlig.

Helse- og omsorgspersonellet kan også vurdere situasjonen ulikt. Fastlegen kan for eksempel ha oppmerksomheten rettet mot behandlingsmuligheter og sykdommens langsiktige utvikling, mens hjemmetjenesten ser hvordan funksjonstap og symptomer påvirker pasientens hverdag. Uten en felles forståelse risikerer vi misforståelser og forsinkelser i nødvendig lindrende behandling og omsorg.

Gjennom samtaler tidlig i forløpet kan de ulike perspektivene komme frem, og en kan sammen skape en felles forståelse av situasjonen. Da blir det lettere å forebygge unødvendig lidelse og legge til rette for best mulig livskvalitet gjennom hele sykdomsforløpet.





Ulike pasientforløp

Pasienter som trenger lindrende behandling, kan ha sykdommer og tilstander som utvikler seg på ulike måter. Noen blir gradvis dårligere over lang tid, mens andre opplever et mer uforutsigbart forløp med både stabile perioder og brå forverringer (se figur 2 på side 18). Når sykdomsutviklingen er uklar, kan behovet for lindring lett bli oversett. Det kan også skje fordi håpet om livsforlengende behandling er til stede, eller fordi rutiner og kompetanse mangler.

Videre følger noen eksempler på ulike forløp. Listen er ikke fullstendig, men viser noe av bredden i utfordringene.

Eldre som lever med alvorlig skrøpeligheit

Skrøpeligheit kan beskrives som en tilstand der kroppen har mindre motstandskraft og dårligere evne til å tåle belastninger. Selv små påkjenninger, som en infeksjon, stress eller et nytt legemiddel, kan hos eldre som lever med skrøpeligheit, føre til rask forverring av funksjoner eller død. Skrøpeligheit finnes i ulike grader, fra mild til alvorlig. Å vurdere skrøpeligheitsgrad gir et mer presist bilde av hvordan en person vil tåle sykdom, behandling og belastninger enn det

alder eller diagnose alene kan gjøre. Selv om personen virker stabil, kan kroppen være så svekket at sykdomsrettet behandling gjør mer skade enn nytte. Eldre som lever med skrøpeligheit, har større risiko for bivirkninger og komplikasjoner av medisinsk eller kirurgisk behandling. Ved å oppdage skrøpeligheit tidlig kan vi unngå overbehandling og lidelse, som unødvendige sykehusinnleggelser, ubehagelige prosedyrer eller krevende undersøkelser. Det handler ikke om å gjøre mindre, men om å gjøre det som gir pasienten best mulig livskvalitet. Samtidig kan vi bedre forutsi hvem som fortsatt tåler behandling godt, og sikre at de ikke blir *underbehandlet*. Du kan lese mer om behandlingsavklaringer for å hindre overbehandling i kapittel 4.

Hos eldre mennesker med sammensatte plager og gradvis økende hjelpebehov kan døden oppleves som et uklart endepunkt i det fjerne. Mange kan leve lenge med redusert funksjon, og det kan være vanskelig å se når palliasjon bør prioriteres. Åpenhet om døden kan her bidra til å normalisere samtalen, skape trygghet for pasient og familie og legge grunnlaget for en verdig avslutning på livet, også når pasienten har en dødelig diagnose.

Identifisering av skrøpelighet gjør det mulig

- å vurdere risiko for bivirkninger eller komplikasjoner før nye tiltak settes inn
- å forebygge forverring og komplikasjoner, som delirium, fall eller unødvendig sykehusinnleggelse
- å gi tilpasset behandling og omsorg basert på pasientens behov

Skrøpelighet henger ikke nødvendigvis sammen med høy alder. Selv om høy alder øker risikoen for skrøpelighet, kan vi også se tegn på skrøpelighet hos yngre mennesker, for eksempel hos personer med utviklingshemming, alvorlige rusmiddelavhengighet eller alvorlige psykiske lidelser. Felles for disse gruppene er at de har redusert motstandskraft og tåler belastning dårligere, noe som krever mer tilpasset behandling og oppfølging.

Vurdering av skrøpelighet

Det finnes flere kriterier for skrøpelighet, blant annet:

- uønsket vekttap
- langsom ganghastighet
- redusert gripestyrke
- utmattelse
- lavt fysisk aktivitetsnivå
- sansetap
- bruk av mange legemidler
- kognitiv svikt
- redusert evne til daglige aktiviteter

Klinisk skrøpelighetsskala (CFS) brukes til å vurdere grad av skrøpelighet basert på funksjonsnivå, helse og behov for hjelp i hverdagen. Skalaen går fra 1 til 9, og skår over 4 viser økende grad av skrøpelighet. Kategori 9 tilsvarer døende

fase, og her inngår også personer som ikke lever med alvorlig skrøpelighet, og med forventet levetid under seks måneder. Typisk er pasienter med kreftsykdom som nærmer seg livets slutt, men som fortsatt har et relativt høyt funksjonsnivå.

Skrøpelighetsindeksen er en skåring basert på symptomer og diagnoser hos pasientene. Den er utviklet for voksne og eldre personer og også for personer med utviklingshemming. Både skrøpelighetsskalaen og skrøpelighetsindeksen finner du i norsk versjon på *helsebiblioteket.no* eller Aldring og helses nettsider.

Pasienter med kreftsykdom

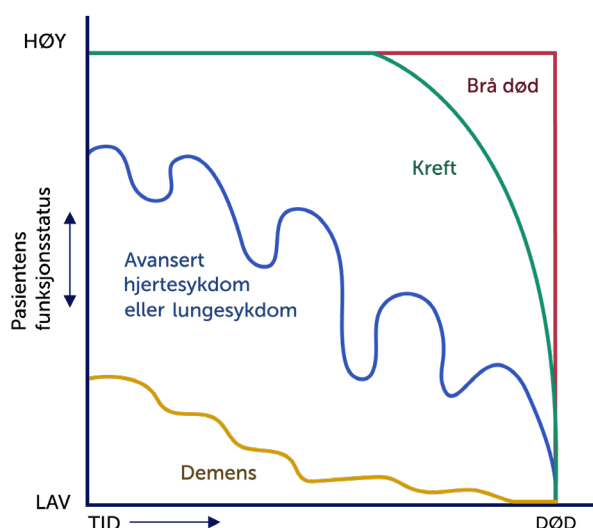
Forløpet ved kreftsykdom er ofte mer forutsigbart enn ved mange andre tilstander. Når sykdommen utvikler seg, kan det være tydeligere når pasienten nærmer seg døden, og slike vendepunkter kan gjøre det lettere å ta opp temaet. Et eksempel er når behandlingen ikke lenger har helbredende intensjon. Nyere behandlingsmuligheter, som immunterapi, har imidlertid gjort at mange lever lenger med sykdommen og vendepunktene blir mindre tydelige. Dette kan gjøre det vanskeligere å vite når døden bør tas opp som tema. Nettopp derfor er det avgjørende å starte slike samtaler tidlig.

Pasienter med gradvis økende organsvikt

Sykdommer som KOLS og hjerte-, nyre- og leversvikt er ofte preget av en gradvis nedgang med perioder av akutt forverring, etterfulgt av delvis bedring. Mange pasienter kan oppleve slike svingninger gjennom flere år, og for pasienter og pårørende kan dette skape usikkerhet og uro. Her blir åpenhet om døden særlig viktig for å håndtere uforutsigbarheten. Samtalene kan bidra til å gi trygghet, redusere angst og gjøre det lettere å forberede seg på mulige akutte hendelser.

Pasienter med demenssykdom

Demens er en kronisk, uhelbredelig tilstand som skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen. Ved valg av behandling og tilrettelegging av tjenester skal personens egne ønsker og verdier stå sentralt. For å få dette frem anbefales det å gjennomføre én eller flere forhåndssamtaler med personen tidlig, og gjerne med pårørende til stede, for å utforske hva som er viktig for fremtidig behandling. Gjennom slike samtaler kan personen med demens få tilpasset informasjon og en reell mulighet til å medvirke i beslutninger om behandling.



Figur 2. Ulike sykdomsforløp

Case til eksempel: Ingers historie

Når pasienten, pårørende og helse- og omsorgspersonellet opplever sykdomsforløpet forskjellig, kan viktige behov lett bli oversett. Ingers historie viser hvordan forhåndssamtaler og medvirkning kan bidra til å samle perspektivene, gi trygghet og legge grunnlaget for en felles plan der pasientens ønsker står i sentrum.

Inger er 82 år og har levd med Parkinsons sykdom i over 15 år. Hun bor hjemme sammen med sin ektemann og får daglig hjelp fra hjemmetjenesten.

I det siste har hun blitt tydelig mer skrøpelig. Hun faller lett, har problemer med å spise, og hun sover mye av dagen. Hun har også hatt flere infeksjoner det siste året med sykehusinnleggelser som har tappet henne for krefter.

Pasientens perspektiv: Inger uttrykker ofte håp om at «det vil gå seg til», og snakker mest om små, konkrete mål, som å klare å gå til postkassen igjen. Hun tenker lite på døden og beskriver sykdommen som en del av en «berg-og-dal-bane».

Pårørendes perspektiv: Ektemannen opplever situasjonen annerledes. Han merker tydelig at funksjonen hennes er raskt forverret, og er bekymret for at hun skal dø. Han føler seg alene om denne bekymringen fordi kona unngår å snakke om den.

Helsefagarbeiderens perspektiv: Primærpleieren, som ser Inger nesten alle ukedager, har lagt merke til hvordan Inger gradvis mister funksjon i hverdagen. Samtidig opplever hun Inger som fortsatt «ganske frisk» på gode dager og tenker at nedgangen går langsomt.

Sykepleierens perspektiv: Sykepleieren har vært på besøk én gang i måneden og merker at Inger stadig oftere trenger hjelp til basale behov. Hun har begynt å tenke at Inger er i en mer avansert fase av sykdommen. Sykepleieren er usikker på om dette bør tas opp med fastlegen eller familien.

Fastlegens perspektiv: Fastlegen har fulgt Inger lenge og kjenner henne som ressurssterk og utholdende. Han tenker at forløpet fortsatt kan strekke seg over år, og legger vekt på å justere legemidlene for å bedre symptomene.

Hva ble gjort hos Inger?

Sykepleieren tok initiativ til en felles samtale mellom Inger, ektemannen, hjemmetjenesten og fastlegen der alle fikk uttrykke sine opplevelser. Inger fikk fortelle hva som var viktig for henne nå. Hun har satt seg noen små mål i hverdagen, som å kunne gå en kort tur ut og være sammen med familien. Ektemannen delte sin bekymring for at hun var nær slutten av livet, og helse- og omsorgspersonellet beskrev endringene de hadde observert.

Gjennom samtalen ble det tydelig at Inger ønsket å være hjemme så lenge som mulig, og at hun ikke ønsket flere sykehusinnleggelser dersom hun ble dårligere. Samtidig fikk hun støtte til å snakke om at hun visste at sykdommen var kommet langt, og at hun trengte trygghet for at både hun og ektemannen ville bli ivaretatt.

På bakgrunn av dette ble det laget en plan som bygde på hennes ønsker:

- **Tilpasset informasjon:** Inger og ektemannen fikk informasjon på en måte som var forståelig og relevant for dem, slik at de kunne ta informerte valg og føle seg trygge i situasjonen.
- **Medvirkning:** Inger var med og bestemte mål for hverdagen og rammer for behandlingen.
- **Trygghet:** Det ble avtalt tettere oppfølging fra hjemmetjenesten, og tydelig beskjed om når fastlegen skulle kobles inn.
- **Forberedelse:** Familien fikk informasjon om hva som kunne skje fremover, og hvordan de kunne få hjelp når funksjonen ble ytterligere redusert.

Dette ga både Inger og ektemannen en opplevelse av å bli hørt og forstått. Det skapte en felles forståelse mellom pasient, pårørende og helse- og omsorgspersonellet og bidro til å forebygge unødvendige sykehusinnleggelser.



Har du opplevd pasienter som burde fått lindrende behandling tidligere?

Hva tror du gjorde at det var vanskelig å fange opp behovet?

Hvilke tegn ser du på at en pasient er i ferd med å bli mer skrøpelig, og hvordan følger du det opp?

Hva kan skje med pasientens opplevelse av verdighet og livskvalitet dersom medvirkning ikke ivaretas?

KAPITTEL 3

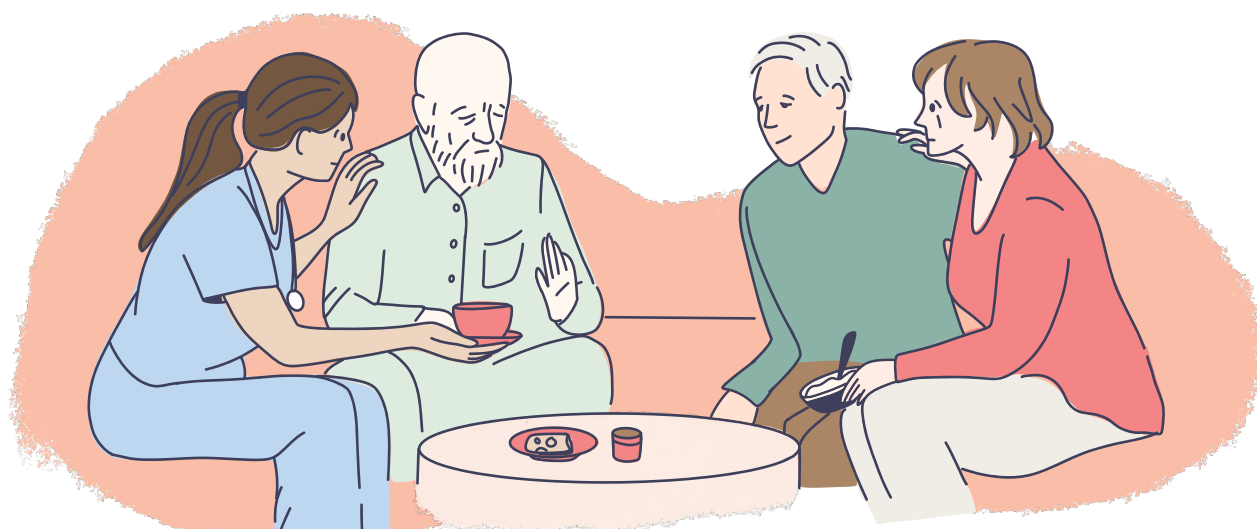
Forhåndssamtale og planlegging

Heidi Solum Hermansen

En forhåndssamtale er en planlagt samtale mellom pasient, helse- og omsorgspersonell og pårørende. Den handler om hva som betyr mest for pasienten nå, i tiden fremover og når livet går mot slutten. Samtalene kan dreie seg om tanker om livet og døden, prognose, behandling og ønsker for den siste tiden.

En forhåndssamtale kan gi innsikt i pasientens ønsker og verdier, noe som skal tas med i vurderingen når beslutninger om pleie og behandling skal tas. For pasienter og pårørende kan det gi trygghet å vite at det finnes en plan for hvordan utfordringer vil håndteres, og at pasientens ønsker og verdier, så langt det er mulig, vil bli respektert og tatt hensyn til gjennom hele forløpet.

Hvis medisinsk behandling skal diskuteres, må legen delta i samtalen, ellers kan alt helsepersonell tilby forhåndssamtaler avhengig av kompetanse. Dette krever kunnskap og erfaring, for det handler ikke bare om hva som sies, men også om å være trygg i møte med døden, sette seg inn i pasientens og pårørendes situasjon, forstå relasjoner og tilpasse kommunikasjonen. Helsedirektoratets nasjonale faglige råd om forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid inkluderer råd og veiledning om hvem som kan gjennomføre forhåndssamtaler, samt utarbeidelse av en plan for det palliative forløpet.



En strukturert samtale – og mange små øyeblikk

En forhåndssamtale bør gjentas ved forverring og endringer i sykdomsforløpet, og derfor blir det gjerne flere samtaler. De små, uformelle samtaler vi har med pasienten i hverdagen, kan også være svært verdifulle. De oppstår gjerne under stell, ved måltider eller når vi sitter rolig sammen ved sengekanten. I slike øyeblikk åpner pasienten seg ofte og deler tanker om livet, døden og hva som betyr noe i tiden fremover.

Noen ganger kan pasienten gi små hint, som å si: «Nå orker jeg ikke mer.» Slike øyeblikk kan åpne for dypere samtaler. Dersom du ikke kan følge opp umiddelbart, bør du komme tilbake senere. Da kan du for eksempel si: «Du nevnte i går at du ikke orket mer. Kan du fortelle mer om det?»

Kanskje vil samtalene endres utover i sykdomsforløpet etter hvert som pasienten får mer innsikt eller møter nye utfordringer.

Hvem bør få tilbud om forhåndssamtale?

For pasienter med alvorlig sykdom eller alvorlig grad av skrøpelighet bør en forhåndssamtale tilbys tidlig i forløpet. Dette er særlig viktig i tilfeller der det forventes kognitiv svikt og rask forverring som påvirker pasientens evne til å uttrykke seg. På denne måten vil pasienten fortsatt være i stand til å ta informerte valg og medvirke til å lage planer i tråd med egne ønsker og verdier.

Samtalen er frivillig og bør skje når pasienten føler seg klar for den. Ofte finnes det naturlige vendepunkter i sykdomsforløpet, som forverring, innleggelse eller avslutning av livsforlengende

behandling, hvor det kan være riktig å tilby en forhåndssamtale. Andre ganger etterspør pasienten eller pårørende det selv.

Involvering av pårørende

For mange pasienter betyr det mye at pårørende deltar i samtalen. Andre ønsker å skjerme dem. Noen sier: «Snakk med barna mine, de vet hva jeg vil.» Andre kan si: «Dette vil jeg snakke om alene.»

Pasienten avgjør om pårørende skal involveres, og kan også nekte det. Husk at uavhengig av samtykke har vi lyttefrihet til pårørende om de har behov for å dele bekymringer og tanker (se kapittel 7).

Hva gjør vi når pasienten ikke lenger klarer å uttrykke sine ønsker, når demens, utviklingshemming eller alvorlig sykdom har svekket evnen til å forstå, vurdere og ta avgjørelser?

Når pasienten mangler beslutningskompetanse, må andre bidra til innsikt i hva pasienten trolig ville ønsket. Nærmeste pårørende eller helse- og omsorgspersonell som kjenner pasienten godt, kan ofte gi verdifulle innspill.

Beslutninger om helsehjelp må alltid bygge på hva som er pasientens beste, der pasientens ønsker og behov skal vektlegges.

Temaer i en forhåndssamtale

Formålet med samtalen er å ivareta pasientens livskvalitet og sikre personens selvbestemmelse og medvirkning i beslutninger om behandlingen. Vær klar over at en slik samtale kan sette i gang mange tanker, og pasienten bør få oppfølging etterpå.

Aktuelle temaer kan være

- hva pasienten forstår om sykdommen sin, og hvilken informasjon hen ønsker å få om den
- forventninger, bekymringer, håp og mestring
- ønsker knyttet til behandling og livsforlengende tiltak
- symptomer og/eller bekymring for symptomer som kan komme
- religiøse eller kulturelle hensyn
- behov for rådgivning i juridiske eller økonomiske forhold

Pasienten har rett til tilpasset informasjon, og helse- og omsorgspersonellet plikter å gi denne. Så lenge pasienten har beslutningskompetanse, kan hen takke ja eller nei til forhåndssamtalen (eller helsehjelp). Pasienten har også rett til å medvirke. Dokumentasjonen fra samtalen er ikke juridisk bindende, men kan være veiledende dersom pasienten mister beslutningskompetansen. Det som dokumenteres i journalen om pasientens ønsker, bør være i samsvar med pasientens egne oppfatninger og godkjennes av pasienten. Der skal det også fremgå hvem informasjonen eventuelt kan deles med, for eksempel pårørende.



Hva hvis pasienten takker nei til forhåndssamtale?

Ikke alle pasienter ønsker å snakke om veien videre. Det må vi respektere. Kanskje er håpet om bedring sterkt, kanskje er temaet for sårt, eller tidligere informasjon er kanskje ikke blitt helt forstått. Det kan også være et uttrykk for redsel.

Å gi informasjon og samtidig bevare et håp kan være krevende. I slike situasjoner kan det være lurt å spørre: *«Er det greit at vi snakker mer om dette senere?»*

Andre pasienter overlater avgjørelsene til andre. De sier: *«Jeg stoler på dere. Gjør det som er best for meg.»* Også dette er et tydelig budskap og må dokumenteres.

På med.uio.no finner du ressurser om forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten (Ressurser – Institutt for helse og samfunn). På [palliativplan.no](#) kan du lese mer om forhåndssamtaler.



Helsefagarbeider Sahra har merket at **Arild** (78 år), som nylig ble utskrevet til omsorgsboligen etter et sykehusopphold for KOLS, har blitt mer stille og holder seg mest i sin egen leilighet. En kveld oppdager hun at han knapt har rørt middagen, noe som er uvanlig for ham.

«Så lite du har spist, Arild», sier hun. Arild mumler noe til svar om at han ikke er sulten. Sahra venter litt før hun setter seg ned ved siden av ham. «Arild», sier hun, «vi har jo kjent hverandre en stund nå, du og jeg.» Ja, det kan Arild bekrefte, han har bodd i omsorgsboligen og fått hjelp fra hjemmetjenesten i noen år nå. «Det virker på meg som du har det litt tøft for tiden», sier Sahra og lar setningen henge i luften. Arild sier først ingenting og titter i gulvet. Sahra sier heller ingenting, men fortsetter å sitte ved siden av ham.

Til slutt sier Arild: «Du vet, jeg har vært innlagt mange ganger på sykehuset dette året. Jeg begynner å bli litt lei av det.» Arild møter blikket hennes. «Hvordan da?» spør Sahra. «Jeg vet jo at jeg aldri vil bli frisk fra denne sykdommen, og for hver innleggelse er det stadig vanskeligere å hente seg inn igjen. Jeg vet ikke om jeg orker så mye mer av livet slik det er nå.»

Sahra venter litt. Så sier hun: «Kanskje kan det hjelpe å snakke om dette med noen som kjenner sykdommen din, og med noen som kjenner deg?» «Du kjenner meg jo?» sier Arild spørrende. «Ja, og jeg prater gjerne mer med deg om det. Men jeg tenker litt både på legen og på sønnen din ... Hvis du

vil, kan jeg ordne en forhåndssamtale for deg med legen og eventuelt sønnen din, om du ønsker at han skal være til stede, hvor vi prater om din situasjon og om veien videre? Jeg kan godt være til stede på samtalen, jeg og, om du ønsker?» «En forhåndssamtale?» Arild ser opp. «Ja», sier Sahra. «Da kan vi lage en plan for behandling og pleie, der du kan fortelle hva du ønsker, og hva som er viktig for deg. Jeg kan finne en brosjyre som forteller litt om forhåndssamtaler. Så kan du lese den først og si om dette er noe du kan tenke deg, og hvem du eventuelt ønsker skal være med på samtalen.»



Hvilken rolle spiller pårørende og andre som kjenner pasienten godt, i kartleggingen av symptomer?

Hvilke erfaringer har du med pasienter som bruker hjelpemidler for kommunikasjon, snakker et annet språk eller har redusert språkfunksjon? Hva fungerer godt?

Hvordan kan vi hjelpe pasienten med å uttrykke sine ønsker om livets slutt på en måte som føles trygt for vedkommende?

Hvordan kan vi sikre at pasienten har forstått informasjonen som blir gitt?

KAPITTEL 4

Behandlingsavklaring og tiltaksplaner

Heidi Solum Hermansen

For at forhåndssamtalen skal få praktisk betydning, må det som er viktig for pasienten, dokumenteres og følges opp. Pasienten bør som en del av samtalen få tilbud om en plan. Derfor er neste skritt å omsette det som kommer frem i samtalen, til konkrete behandlingsavklaringer og tiltaksplaner. På den måten blir pasientens stemme ikke bare hørt, men også lagt til grunn for den videre behandlingen og omsorgen. Mange pasienter lever i dag lenge med alvorlig sykdom takket være medisinske fremskritt og mer effektiv behandling. Kreft, hjertesvikt og nyresvikt er eksempler på tilstander som tidligere hadde korte forløp, men som pasienter nå kan leve med i flere år. Likevel kan både sykdom og behandling som gis, oppleves belastende, og plager og bivirkninger kan prege hverdagen, ofte gjennom et langt sykdomsforløp. Dette gjelder særlig eldre pasienter med sammensatte sykdomsbilder og alvorlig grad av skrøpelighet. Forverring i tilstanden trenger ikke bety at døden er nært forestående, men kan føre til ytterligere funksjonsfall og økt skrøpelighet. Hver episode kan bidra til at pasienten kommer nærmere livets slutt.

Derfor er det viktig med regelmessige vurderinger av pasientens tilstand og behov, slik at behandlingen til enhver tid er tilpasset det som faktisk gagnar pasienten. Her er behandlingsavklaringer et sentralt verktøy, både for å sikre riktig nivå på behandlingen og for å ivareta pasientens verdighet og livskvalitet.

En behandlingsavklaring er en dokumentert beslutning som fastsetter mål for behandlingen, behandlingsnivå og intensitet, nå, ved forverring av sykdommen eller i akutte situasjoner.



Behandlingsavklaring

Behandlingsavklaring handler om å finne hvilken behandling som er best for pasienten i de ulike fasene i sykdomsforløpet. *Mer* behandling betyr ikke alltid *bedre* behandling. Når behandlingsmålene er rettet mot lindring og best mulig livskvalitet, bør behandlingstiltak som kan påføre pasienten stor belastning, unngås. Unntak kan gjøres dersom det er grundig vurdert at pasienten ønsker tiltaket, og at det sannsynligvis vil bidra til å opprettholde eller bedre livskvaliteten.

En behandlingsavklaring gjør det tydelig hvilke tiltak som skal tilbys, og hvilke som ikke skal iverksettes. Dette kan gjelde tiltak som innleggelse på sykehus, intravenøs væskebehandling, antibiotika eller gjenopplivning (HLR). Vurderingen bør gjøres i et samarbeid mellom relevant helse- og omsorgspersonell, pasienten selv og eventuelle pårørende. Legen er ansvarlig for beslutningen.

Når målet med behandling endrer seg

Behandlingsavklaringer er viktige ved alvorlig, livsbegrensende sykdom og ved alvorlig grad av skrøpelighet der pasienten tåler lite belastning. I noen tilfeller kan medisinske eller kirurgiske tiltak bidra til lindring eller funksjonsbedring, mens de i andre situasjoner kan ha liten nytte og heller føre til ytterligere belastning.

Overdiagnostikk og overbehandling ved livets slutt er helsehjelp som ikke gir nytte for pasienten, eller som kan føre til mer skade enn nytte. Dette kan være unødvendige undersøkelser, behandling og sykehusinnleggelser som i verste fall kan øke lidelsen.

Beslutningsprosessen handler om å stille spørsmål som:

- Hva er til pasientens beste nå?
- Hva ønsker pasienten selv?
- Hvilke tiltak lindrer, og hvilke kan gjøre mer skade enn nytte?



For svært syke eller skrøpelige pasienter kan det å bli fraktet til legevakt eller lagt inn på sykehus være en påkjenning i seg selv. Transport, ukjente omgivelser og medisinske undersøkelser kan være så belastende at det kan gjøre pasienten svakere, med risiko for forvirring (delirium), fall og dårligere funksjonsevne. I slike situasjoner kan det være bedre å gi lindrende behandling der pasienten allerede befinner seg, for eksempel hjemme eller på sykehjem omgitt av kjente mennesker og i trygge omgivelser.

En behandlingsavklaring som en del av pasientens plan bidrar til å gjøre dette mulig. Når slike beslutninger er godt faglig vurdert, drøftet med pasienten og eventuelt pårørende og tydelig dokumentert og delt med de aktuelle tjenestene, blir det også lettere for helse- og omsorgspersonellet å vite hva de skal gjøre hvis pasientens tilstand plutselig forverres. Da slipper en hastige, usikre avgjørelser i pressede situasjoner.

Derfor er det viktig å være i forkant

Å være i forkant med behandlingsavklaringen gjør det mulig å gi behandling som er i tråd med pasientens ønsker og behov.

Det er krevende å ta avgjørelser om behandling når pasienten blir akutt syk og legges inn på sykehus. Da er pasienten ofte både fysisk og kognitivt svekket, og ukjent helse- og omsorgspersonell må ta raske valg uten å vite hva pasienten ønsker, eller hvordan funksjonsnivået og tilstanden vanligvis er. Dette øker risikoen for overbehandling.

Denne risikoen kan reduseres betydelig dersom det foreligger gode overføringsrapporter og tydelig dokumentasjon av behandlingsavklaringer. Hvis pasienten flyttes mellom omsorgsnivåer, for eksempel fra sykehjem til sykehus, er det avgjørende at mottakende helse- og omsorgs-

personell får tilgang til relevant informasjon om pasientens behandlingsavklaringer. Derfor er det viktig at samtaler, vurderinger og beslutninger dokumenteres i journalen, og at dette følges opp i skriftlig kommunikasjon mellom tjenestene.

Vurdering av behandlingsintensitet og nivå gjøres best av en lege som kjenner pasienten godt, som fastlegen eller sykehjemslegen, i samarbeid med personell som ser pasienten i det daglige. En slik vurdering bør gjentas når tilstanden endrer seg. Legen tar utgangspunkt i hvordan sykdommen utvikler seg, prognosen og hvordan pasienten fungerer i hverdagen.



Å vurdere grad av skrøpelighet kan gi et bedre beslutningsgrunnlag. Samtidig skal det også tas hensyn til hva pasienten ønsker, hva som er viktig for livskvaliteten, og hvordan pasienten selv opplever ulike situasjoner. Vurderingen ses derfor i sammenheng med opplysningene fra en forhåndssamtale.

Forhåndssamtalen starter før pasienten blir for syk til å delta, slik at pasienten selv kan formidle hva som er viktig i livet, hva vedkommende frykter, og hvilke ønsker hen har for videre behandling. Pasienten bør få tilbud om ny forhåndssamtale ved endringer i tilstand, og behandlingsavklaringen må da oppdateres ved behov.

Tidlig behandlingsavklaring gjør det lettere

- å gi pasient og pårørende en opplevelse av å bli sett og hørt og tilpasse behandlingen i tråd med pasientens ønsker
- å gi trygghet og bidra til forutsigbarhet for alle parter
- å unngå situasjoner med raske, uavklarte beslutninger ved akutt forverring
- å forebygge uavklarte situasjoner med hastige beslutninger, spesielt ved akutt forverring
- å unngå belastende besøk til legevakt eller sykehusinnleggelses som ikke er i tråd med pasientens ønsker eller prognose

Fastlegen har det overordnede ansvaret for å gjennomføre slike avklaringer for pasienter som bor hjemme, men ofte fanger hjemmetjenesten opp endringer i pasientens tilstand eller behov. God kommunikasjon og samarbeid mellom hjemmetjenesten og fastlegen er derfor avgjørende for å sikre at nødvendige vurderinger blir gjort i tide.

Helse- og omsorgspersonell som jobber tett på pasienten, bidrar til å fange opp behovet for behandlingsavklaring ved

- å observere endringer i pasientens tilstand og funksjonsnivå
- å oppfatte signaler fra pasienten eller pårørende om bekymringer, ønsker eller behov for samtale
- å dokumentere og melde fra til fastlegen
- å delta i samtaler med fastlegen, pasienten og pårørende
- å foreslå oppdatering av behandlingsplanen ved endringer

Samarbeid om behandlingsnivå

Den behandlingsansvarlige legen er ansvarlig for beslutninger om medisinsk behandling, men gode beslutninger tas i dialog med pasienten og/eller pårørende samt helse- og omsorgspersonellet som kjenner pasienten.

Pasienter flyttes ofte til sykehjem på grunn av økende grad av funksjonssvikt og skrøpelighet. Det vil da være hensiktsmessig at sykehjemslegen gjennomfører en samtale om behandlingsintensitet og -nivå og om ønsker for videre behandling. Noen nye beboere vil imidlertid ha redusert kognitiv funksjon og ikke kunne uttrykke egne ønsker og behov. Da skal nærmeste pårørende involveres for å kartlegge tidligere uttalte verdier og ønsker.

Behandlingsavklaringer dokumenteres i journalen. Et godt eksempel på verktøy for å dokumentere og kommunisere behandlingsnivå er OBS-plan (overordnet behandlingsplan), utarbeidet av Notodden kommune og Universitetet i Sørøst-Norge. Dette er et medisinsk dokument utarbeidet av behandlingsansvarlig lege i dialog med pasienten og eventuelt pårørende. På *obsplan.no* ligger planen og veiledningsmateriell.

Etiske betraktninger

Behandlingsavklaringer, for eksempel en beslutning om å avstå fra eller avslutte medisinsk behandling, har også en tydelig etisk dimensjon. Å avstå fra behandling som medfører høy risiko for skade eller stor belastning, bygger på prinsippet om ikke å skade og prinsippet om å gjøre godt (se kapittel 6).

Dersom pasienten selv har valgt bort behandling, står prinsippet om selvbestemmelse sentralt. I tillegg aktualiseres prinsippet om rettferdighet, det vil si hensynet til en rettferdig fordeling av helseressurser og behandlingstilbud. Noen ganger kan det oppstå uenighet om behandlingsnivå mellom pasient, pårørende og helse- og omsorgsperspersonell. Da bør det legges til rette for åpne samtaler der alle involverte får uttrykke sine synspunkter og begrunnelser. I særlig krevende situasjoner kan det være nyttig med tverrfaglige drøftinger eller involvering av en klinisk etikkkomité (se kapittel 6).

Individuelle tiltaksplaner i palliasjon

Når mennesker står midt i alvorlig sykdom eller har høy grad av skrøpelighet med begrenset forventet levetid, kan en plan gi stor trygghet. Ikke bare for hva som skal gjøres, men også for hva som ikke skal gjøres. En god plan bør speile hvem pasienten er, hva som betyr noe for vedkommende, og hva som eventuelt skaper uro eller frykt. Den bør ikke bare handle om medisinske avgjørelser som behandlingsavklaring, men også om hvordan vi kan legge til rette for verdighet, ro og menneskelig nærhet. Forhåndssamtalene gir verdifull informasjon når pasientens behandlingsteam skal utforme slike planer.

Palliativ plan

En *palliativ plan* er en individuelt tilpasset behandlings- og omsorgsplan som følger pasienten over tid. Planen oppdateres jevnlig i takt med endringer i pasientens helse- og livssituasjon.

Hensikten med en slik plan er å sikre at behandling, pleie og omsorg i livet siste fase er tilpasset den enkelte pasientens ønsker, behov og verdier. Planen kan gi både pasienten og pårørende forutsigbarhet og trygghet. Når livet er preget av usikkerhet og endringer, kan det være en lettelse å vite hvilke tiltak som er planlagt, hvem som har ansvaret for å gjennomføre dem, og hvem en skal kontakte om noe uforutsett oppstår. For pårørende kan det bety at de blir ivaretatt i vanskelige situasjoner og ikke opplever å stå alene om omsorgen.

Helse Møre og Romsdal har utarbeidet nyttige verktøy og maler for forhåndssamtale og palliative planer. På palliativplan.no finner du disse.



Gunhild (88 år) bor hjemme med oppfølging fra hjemmetjenesten og god hjelp fra datteren, som bor i etasjen over henne. Gunhild har alvorlig hjertesvikt og lett grad av kognitiv svikt, men er vurdert som beslutningskompetent av sin fastlege. Etter en periode med flere sykehusinnleggelser opplevde Gunhild og hennes pårørende at hyppige miljøskifter, undersøkelser og behandling på sykehus ga mer forvirring og utrygghet enn lindring av symptomer fra hjertesvikten. Etter samtaler mellom fastlegen, hjemmetjenesten, Gunhild og datteren ble det gjort en behandlingsavklaring og utformet en palliativ plan. Det ble dokumentert at Gunhild ikke ønsket flere sykehusinnleggelser. Datteren bekreftet at dette var i samsvar med morens tidligere uttrykte ønsker. Ved forverring skulle tiltak i første omgang forsøkes hjemme med vekt på lindring og omsorg i kjente omgivelser. Ved ytterligere forverring og i livets sluttfase skulle Gunhild få plass på korttidsavdelingen ved sykehjemmet i kommunen. Dette opplevde både Gunhild og datteren som en god og trygg plan.



?

Tenk tilbake på en pasient du har møtt tidligere. Hvordan kunne en palliativ plan ha bidratt til økt trygghet for pasienten og pårørende?

Hvilke utfordringer kan det være rundt behandlingsavklaring for hjemmeboende, skrøpelige eldre?

Hvilke konsekvenser kan overbehandling ha for pasienten og helse- og omsorgstjenesten?

Hvilket ansvar har du for å bidra til en god behandlingsavklaring?

Hva kunne du konkret ha gjort i situasjonen som er beskrevet i caset over?

KAPITTEL 5

God organisering av palliative tjenester

Eva Saltrøe

Pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, kan bo hjemme, på bo- og behandlingssenter, i døgnbemannede boliger eller ligge på sykehus. For å kunne ivareta pasientens livskvalitet også når livet nærmer seg slutten, trenger vi et nært samarbeid på tvers av tjenester og yrkesgrupper, og vi må ha en tett dialog med pasienten og eventuelt pårørende.

Grunnleggende og spesialisert palliasjon

Alle som jobber i helse- og omsorgstjenesten, kan bidra til grunnleggende palliasjon. Det handler om god pleie og omsorg preget av nærvær, lindring av smerte og ubehag og støtte ved angst og uro. Det innebærer også tiltak som fremmer matlyst, god søvn og god livskvalitet. Noen ganger trenger pasienten mer hjelp enn vi kan gi alene. Da er det nødvendig å vite hvem som kan kontaktes, for eksempel fastlegen, kommunale team eller spesialiserte palliative team.

I Norge er organiseringen av det palliative helsetilbudet noe ulikt, og derfor bør vi ha oversikt over tilbudene i egen kommune. Når pasientens plager ikke kan bli lindret med grunnleggende palliasjon i hjemmet eller kommunale institusjoner, kan spesialistkompetanse som palliativt team kontaktes for råd og veiledning. Det handler både om hvor komplekse og utfordrende symptomene er, og om hvilke ønsker og behov pasient og pårørende har.

Et helhetlig samarbeid for palliativ omsorg: Ruths historie

La oss følge Ruth.

Ruth er en 89 år gammel enke som bor med familien i en generasjonsbolig og får hjemmesykepleie to ganger om dagen.

Dagene er ikke alltid lette. Matlysten er dårlig, hoftene verker, pusten er tung, og energien strekker ikke til for sosiale aktiviteter lenger. Ruth lever med den kroniske sykdommen KOLS, hun har hjertesvikt og også et leggsår som ikke

vil gro. Hun er avhengig av oksygen og er vurdert til 6 på CFS (moderat skrøpelig). Fastlegen har dokumentert at målet nå er å gi Ruth livsforlengende behandling og sørge for god livskvalitet og lindring.

Selv om Ruth har flere alvorlige sykdommer, vet vi ikke hvordan sykdomsforløpet hennes vil utvikle seg. Kanskje lever hun i flere år, kanskje får hun en plutselig forverring av KOLS eller hjertesvikt, eller kanskje pådrar hun seg en infeksjon.

Hjemmesykepleien og fastlegen samarbeider om å gi Ruth god, grunnleggende palliasjon:

- De passer på at hun får små, næringsrike måltider for å bevare muskelstyrke og fremme healing av såret.
- De vurderer jevnlig om hun er godt nok lindret for smerter og tung pust.
- De hjelper henne med å finne aktiviteter som gir glede, og med å søke om plass på et dagaktivitetstilbud og få en besøksvenn fra Røde Kors.
- De snakker med Ruth og familien om hva som er viktig for henne, og hva hun ønsker hvis helsa blir dårligere (forhåndssamtale, se kapittel 3).



Sammen blir de enige om at hjerte-lunge-redning (HLR) og respiratorbehandling ikke er aktuelt i Ruths situasjon. Samtidig vurderer de at en eventuell infeksjon fortsatt kan behandles med antibiotika. De snakker sammen om å tillate en naturlig død, og om hva som er viktig for Ruths verdighet og lindring i livets siste fase.

Etter et fall: Ruths videre forløp

En dag faller Ruth hjemme. Hun blir funnet av hjemmesykepleien. Hun er forvirret og har feber og sterke smerter. Ruth legges inn på sykehus hvor de finner at hun har et armbrudd og lungebetennelse. Hun får antibiotika og smertelindring.

Men Ruth kommer seg ikke som før. Hun forblir på sykehuset, sengeliggende og svekket. Matlysten er borte, oksygenbehovet øker, og hun har perioder hvor hun er forvirret (delirium, se heftet *Lindrende behandling og omsorg 2*).

På sykehuset blir lindrende tiltak igangsatt:

- En smertepumpe gir henne kontinuerlig lindring av smerte og tung pust.
- Ernæringsmålet endres til velvære, ikke vektoppgang.
- Samtaler med familien gjennomføres, og nye behandlingsavklaringer dokumenteres. Hvis Ruth for eksempel får en ny infeksjon, skal ikke nye antibiotikakurer igangsettes, men en skal tillate en naturlig død.



Ruths videre palliasjon

Ruth blir frisk av lungebetennelsen etter sykehusbehandlingen, men forblir sengeliggende i hjemmet. Nå vurderes hun til 8 på CFS, som er livets slutfase. Sammen med Ruths familie planlegges hjemmedød.

Sykehusseng og oksygen blir installert hjemme hos Ruth. Hjemmesykepleien besøker henne fire ganger daglig, og palliativt team bistår med råd og støtte.

Videre palliasjon i hjemmet kan innebære

- å gi pårørende informasjon og støtte, både før og etter dødsfallet
- å sørge for medikamentskrin med legemidler for lindring
- å legge inn subkutan nål for enkel tilførsel av medisiner
- at et tverrfaglig team vurderer når Ruth skal anses som døende, når oksygenbehandling skal avsluttes, samt at hun sikres lindrende behandling i dødsfasen



Hva kjennetegner overgangen fra grunnleggende til spesialisert palliasjon i Ruths forløp?

Hvordan påvirker organiseringen av det palliative tilbudet i din kommune muligheten for å gi støtte som i Ruths tilfelle?

Hva trenger du som helse- og omsorgs-personell for å føle deg trygg i en slik situasjon? Hvem kan du samarbeide med for å sikre enda bedre lindring?

KAPITTEL 6

Etiske utfordringer i palliasjonen

Heidi Solum Hermansen

Etikk handler om å reflektere over hva som er rett og galt, og om hvordan vi bør handle i relasjon med andre mennesker. I palliasjon møter vi mennesker i særlig sårbare livssituasjoner. Da er det ekstra viktig at vi er bevisst våre egne holdninger og verdier, og at vi kan begrunne valgene vi tar.



Etiske begreper

- **moral:** hva som oppleves som rett og galt, eller godt og ondt;
- **etikk:** refleksjon over moral, å tenke gjennom hvorfor vi handler som vi gjør;
- **norm:** en regel som veileder handling. Normer kan være uskrevne (f.eks. høflighet) eller skrevne (f.eks. lover og forskrifter);
- **verdi:** noe godt, noe vi ønsker å oppnå eller bevare.

For å hjelpe oss i å reflektere over hva som er rett å gjøre, brukes ofte fire grunnleggende prinsipper i helsefaget:

- å gjøre godt (velgjørenhet)
- å respektere selvbestemmelse (autonomi)
- å ikke skade
- å være rettferdig



@ Adobe Stock

Etikk i alle møter

Alle møter med pasient og pårørende innebærer valg og handlinger som påvirker et annet menneske. Derfor er etikken alltid en del av situasjonen. Dette kan handle om:

Menneskesyn og verdier

Hver gang du møter en pasient, viser du i praksis hvilket menneskesyn og hvilke verdier du har. Det handler om hvordan du ser og behandler pasienten som et unikt individ med behov, ressurser og grenser.

Kommunikasjon og respekt

Ordene du velger, kroppsspråket du viser, og måten du lytter på, kan gi pasienten opplevelse av trygghet og respekt – eller det motsatte.

Etikk selv i små handlinger

Handlinger som å banke på døra, gi pasienten tid til å svare på spørsmål eller la pasienten få være med og bestemme i stellet er alle etiske handlinger.

Makt og sårbarhet

Pasienten og pårørende befinner seg ofte i en sårbar situasjon og er avhengig av hjelp, mens helse- og omsorgspersonell har kunnskap, tilgang til informasjon og kan innta en faglig posisjon. Hvordan vi håndterer denne makten, utgjør alltid et etisk spørsmål.

Balansen mellom ulike hensyn

I daglige situasjoner eller mer komplekse situasjoner og sammenhenger kan det oppstå dilemmaer: pasientens ønsker kontra faglige vurderinger, hensyn til pårørende, tid eller ressurser.

Etisk utfordring eller etisk dilemma?

Som helse- og omsorgspersonell kan du stå i situasjoner der du må vurdere hva som er riktig å gjøre, eller oppleve moralsk stress når du hindres i å handle slik du mener er godt.

En etisk utfordring eller et etisk problem oppstår når normer eller verdier står i motsetning til hverandre og det er usikkerhet eller uenighet om hva som er rett og godt. Vi må foreta en vurdering, men ofte finnes det likevel en løsning som kan begrunnes som mest riktig. Denne kan vi komme frem til gjennom dialog, refleksjon, tilpasning av praksis eller ved å se på hva lovverket sier. Tenk deg at en pårørende ønsker full informasjon om pasientens diagnose, mens pasienten har bedt om at dette ikke deles. Hvordan skal du håndtere det? (se kapittel 7).

Etisk dilemma oppstår når det ikke finnes en løsning uten ulemper. Uansett hvilket valg som tas, vil det gå på bekostning av viktige verdier. Da blir systematisk refleksjon ekstra viktig. Tenk deg en pasient som ønsker å dø hjemme, mens ektefellen er utslitt og ikke ønsker stå i denne situasjonen. Hvem sitt ønske skal veie tyngst – pasientens eller den pårørendes?

Verdien av å reflektere sammen

Etisk refleksjon innebærer å ta et skritt tilbake og tenke gjennom konsekvensene av valgene våre. Når vi møter pasienter, pårørende og kolleger, må vi kunne begrunne hvorfor vi handler slik vi gjør.

Still deg spørsmålene:

- Hva er best for denne pasienten akkurat nå, og hvem andre blir berørt?
- Hvilke verdier står på spill, og hva sier lovverket?
- Hvilke handlingsalternativer finnes, og hva taler for og imot dem?

For å finne ut hva som er best for pasienten, er det helt avgjørende at vi spør pasienten selv. Pasientens egne ønsker og verdier bør alltid danne utgangspunktet. Kan ikke pasienten uttale seg, må vi forsøke å finne ut hva hun eller han ville ha ønsket.

Gode refleksjoner skjer ofte i samtaler mellom kolleger eller i tverrfaglige møter. Når vi deler usikkerhet, stiller spørsmål og utforsker ulike perspektiver sammen, legger vi grunnlag for mer gjennomtenkte valg.

Samtidig er det viktig at en etisk refleksjon ikke bare skjer tilfeldig. Den bør også være en bevisst og systematisk del av både beslutningsprosesser og kvalitetsarbeid. Etablering av etikkrefleksjonsgrupper på arbeidsplassen, der kolleger møtes jevnlig for å drøfte etiske utfordringer, er ett eksempel.

Noen ganger finner personalet løsningen i disse møtene. Andre ganger kan det være nyttig å hente hjelp utenfra. Kliniske etikkomiteer (KEK), som finnes ved sykehus og i noen kommuner, kan bistå i refleksjonen i krevende saker. En klinisk etikkomité består av fagpersoner med etisk kompetanse og kan samle alle involverte parter til en strukturert drøfting. Alle kan ta kontakt med en klinisk etikkomité, både helse- og omsorgspersonell, pasienter og pårørende. Komiteen gir en helhetsvurdering, men den er kun rådgivende. Tjenesten er selv ansvarlig for å ta beslutninger og følge dem opp.

Sekstrinnsmodellen for etisk refleksjon

Denne modellen hjelper oss å drøfte etiske spørsmål på en systematisk måte.

1 Hva er den etiske utfordringen?

Klargjør kjernen i saken. Vi kan for eksempel møte slike utfordringer:

Bør vi følge pårørendes ønske om å «gjøre alt», selv om pasienten tidligere har uttrykt ønske om det motsatte?

Bør vi la pasienten prøve alternativ behandling, selv om vi mener den er uten effekt og kan skape falske forhåpninger?

Bør vi la en pasient med demens gå tur alene fordi det gir frihet og glede, selv om risikoen for fall er stor?

2 Hva er fakta i saken?

Hva vet vi? Og like viktig: Hva vet vi ikke?

Hva gjør beslutningsgrunnlaget usikkert?

Er pasienten beslutningskompetent?

Hva er gjort hittil, og med hvilke konsekvenser?

3 Hvem er de berørte, og hva er deres syn og interesser?

Se saken fra alles perspektiv: pasienten, ulike pårørende og ulikt helse- og omsorgspersonell.

Hva står på spill for de ulike partene?

4 Hvilke verdier, prinsipper, normer og lover gjelder?

Hvilke verdier eller prinsipper kommer i konflikt, og hvordan?

Er det skjulte verdier (for eksempel holdninger eller fordommer) til stede?

Kan lovverket bidra til avklaring?

5 Hvilke handlingsalternativer finnes?

Lag en oversikt eller «idémyldring» av mulige løsninger.

6 Helhetsvurdering

Diskuter hvilket alternativ som samlet sett fremstår som mest forsvarlig og etisk godt begrunnet.

Vurder fordeler og ulemper opp mot pasientens situasjon med hensyn til verdier, prinsipper og lovverk.

Forholdet mellom etikk og juss (lovverket)

Lovverket setter grensene for hva vi kan gjøre: Hva har vi plikt til å gjøre, hva har vi ikke lov til å foreta oss, og hvilke rettigheter har pasienter og pårørende? Vi har for eksempel taushetsplikt, journalføringsplikt og plikt til å gi forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Pasienter har blant annet rett til selvbestemmelse, informasjon og medvirkning.

Etikken hjelper oss å finne den beste veien innenfor grensene: Loven setter grenser, men legger samtidig opp til bruk av skjønn og faglige vurderinger. Flere løsninger kan være lovlige, men vi må alltid reflektere over hva er best for pasienten, hvordan ivaretar vi pasienten og pårørende, og hvordan kan vi handle med respekt, verdighet og omsorg.

Beslutningskompetanse

Beslutningskompetanse handler om at pasienten kan ta valg om egen helse og forstå konsekvensene av dem.

Ulike medisinske tilstander, for eksempel demens eller psykisk lidelse, kan føre til at pasienten mister denne evnen helt eller delvis. Vi sier da at pasienten ikke har beslutningskompetanse.

Fra 1. juni 2026 trer en lovendring i kraft der begrepet samtykkekompetanse i pasient- og brukerrettighetsloven og psykisk helsevernloven blir erstattet med beslutningskompetanse (jf. lov 20. juni 2025 nr. 67). Endringen presiserer at beslutningskompetansen faller bort dersom pasienten ikke er i stand til å forstå hva en avgjørelse gjelder, eller hvilke konsekvenser den får, uavhengig av årsak.



«Jeg vil være hjemme» – når pasient og familie har ulike ønsker

Henrik, 82 år, er definert som en palliativ pasient. Han har både langtkommen hjertesvikt, nyresvikt og moderat grad av Alzheimers sykdom. Henrik bor hjemme med ektefellen og har hjemme-sykepleie en gang per dag. De siste to ukene har Henrik hatt symptomer på forverrelse av hjertesvikten. Han har vært svimmel, hatt økende tung pust, ødemer, falltendens og nattlig uro. Fastlegen anbefaler innleggelse på sykehus eller KAD for behandling med vanndrivende legemiddel med formål om lindring, men Henrik sier: «Jeg vil ikke, jeg vil være hjemme.» Henriks kone føler seg utrygg på om hun kan klare denne situasjonen. Hun frykter de vanndrivende legemidlene skal gjøre ham mer svimmel, urolig og ustø, slik at han besvimer eller faller og slår seg stygt. Datteren mener Henrik bør legges inn, både for å ivareta ham best mulig og for å avlaste moren.

Etisk refleksjon over Henrik sin situasjon

Fastlegen og hjemmetjenesten stiller seg spørsmålet: Bør vi la Henriks ønske om å bli hjemme veie tyngst, eller bør vi legge ham inn på KAD eller sykehus mot hans vilje for å sikre forsvarlig behandling og trygghet for familien? Her settes viktige verdier opp mot hverandre: autonomi og livskvalitet på den ene siden og velgjørenhet, ikke-skade og trygghet for pasient og pårørende på den andre.

Pasient- og brukerrettighetsloven slår fast at pasientens samtykke er nødvendig dersom han har beslutningskompetanse. Svikter denne, skal avgjørelser tas ut fra pasientens antatte vilje. Vurdering av beslutningskompetanse er derfor avgjørende. Fastlegen kan bruke verktøy som FARV (se tekstboks s. 38) for å vurdere om Henrik evner å forstå informasjonen, skjønne konsekvensene, vurdere alternativene og treffe et gjennomtenkt valg.



Dersom Henrik mangler beslutningskompetanse og motsetter seg innleggelse, selv etter god og tilpasset informasjon om konsekvensene, må det vurderes om vilkårene for tvang etter kapittel 4 A er oppfylt. Et tvangsvedtak kan kun fattes dersom det er fare for vesentlig helseskade for pasienten selv, og ikke på bakgrunn av situasjonen til pårørende.

Medvirkning og tilpasset informasjon er sentralt uansett. Henrik må få informasjon på en måte han forstår. Hvis han ikke er beslutningskompetent, har nærmeste pårørende – i dette tilfellet kona – rett til å medvirke og bli hørt. Hun har rett til å uttale seg om hva hun tror Henrik ville ønsket, men hun kan ikke samtykke til eller nekte helsehjelp på vegne av Henrik. Legen tar den endelige avgjørelsen hvis Henrik ikke har beslutningskompetanse.

Manglende beslutningskompetanse betyr ikke at pasienten ikke kan medvirke. Henrik kan fremdeles uttrykke hva som er viktig for ham, og bidra til å forme hverdagen sin. I tillegg svinger Henriks kognisjon gjennom døgnet, og han kan være beslutningskompetent på tidspunkter der han fungerer best. Da bør hans vurdering tillegges stor vekt.

Det etiske ansvaret innebærer å ta Henrik på alvor som person samtidig som vi sikrer forsvarlig lindrende behandling og omsorg og støtter de pårørende. Etisk refleksjon i teamet kan hjelpe til med å utforske verdier og se på flere handlingsalternativer for å gjøre beslutningen både forsvarlig og respektfull.

Det trenger ikke være et enten – eller når vi vurderer innleggelse. Her er noen eksempler på handlingsalternativer i Henriks situasjon:

- La Henriks ønske om å bli hjemme veie tyngst, med forsterket oppfølging fra hjemmetjenesten.
- Et annet alternativ er et tidsbegrenset KAD- eller sykehusopphold, for eksempel 48 timer med intravenøs behandling med mål om retur hjem så snart som mulig.
- Dersom kommunen har tilbud om avansert hjemmesykepleie, kan behandling med intravenøst vanndrivende legemiddel gjennomføres hjemme.
- I tillegg kan det settes inn fallforebyggende tiltak, og ektefellen kan få mer støtte gjennom avlastningstiltak eller økt hjelp fra hjemmetjenesten.
- Hjemmetjenesten søker om avlastning på sykehjemmet for Henrik. I mellomtiden legges det bedre til rette for at Henrik kan få være hjemme, med støtte til kona. Det etableres en palliativ plan med behandlingsavklaring, symptomlindring og kontaktpersoner. Henrik og ektefellen involveres i planen og får informasjon om hvem de kan kontakte ved behov, både dag og natt.

FARV – kriterier for vurdering av beslutningskompetanse

- **Forstå:** evne til å forstå relevant informasjon, for eksempel om helsehjelpen
- **Anerkjenne:** evne til å forstå og ta inn hva informasjonen betyr for egen situasjon
- **Resonnere:** evne til å bruke informasjonen, som å veie fordeler og ulemper ved ulike behandlingsalternativer
- **Velge:** evne til å uttrykke et valg, verbalt eller non-verbalt

Alle fire må være oppfylt for at pasienten skal anses beslutningskompetent.



Hvordan kan vi ivareta pasientens selvbestemmelse i situasjoner der vi er usikre på om vedkommende forstår konsekvensene av valgene sine?

Har du opplevd en situasjon i møte med en palliativ pasient der du var i tvil om hva som var det rette å gjøre?

Hva gjorde du, og hva kunne du eventuelt ha gjort annerledes?

Hva gjør vi når det vi kan tilby av tid og ressurser, ikke oppleves som tilstrekkelig for pasientens behov eller ønsker?

KAPITTEL 7

Pårørende

Heidi Solum Hermansen
Oda Vestby Hansen



Livstruende sykdom påvirker ikke bare den syke, men også den eller dem som står vedkommende nær. For familien kan sykdomsforløpet utgjøre en påkjenning preget av sorg, uro og ansvar. God lindrende behandling handler derfor ikke bare om pasienten alene, men om å se pårørende som en del av helheten. De lever tett på, ofte som pasientens nærmeste støtte og med en innsikt vi som helse- og omsorgspersonell aldri fullt ut kan oppnå. Når pasienten ikke lenger klarer å uttrykke ønsker eller behov, kan pårørende bidra med kunnskap om hva som har hatt betydning i livet, hvilke verdier som har vært styrende, og hvordan pasienten trolig ville ønsket å bli møtt og ivaretatt.

Når en pasient får beskjed om at hen har begrenset gjenværende levetid, kan reaksjonene hos pårørende være sterke og sammensatte: sjokk, håp, frykt, fortvilelse, sinne eller lettelse over at en avklaring endelig foreligger. Slike reaksjoner er normale, men de viser hvor viktig det er å møte pårørende med åpenhet, informasjon og støtte helt fra starten av et forløp. Når pasienten dør, står pårørende igjen. De trenger oppfølging og omsorg gjennom hele sykdomsforløpet, men også som etterlatte når pasienten har gått bort (se heftet *Lindrende behandling og omsorg 2*).

Rollen som pårørende

Å være pårørende til noen med en alvorlig, livstruende sykdom eller eldre med alvorlig skrøpeligheit kan være en rolle fylt med både kjærighet, bekymring, sorg og byrder. Flere pårørende føler et stort ansvar og strever med å finne balansen mellom omsorgen og jobb, familie og egne behov. Selv om det er følelsesmessig krevende, er det også givende for mange å være der for noen de er glad i, og de ønsker gjerne å hjelpe så godt de kan.

Pårørende har ikke juridisk omsorgsansvar for personer over 18 år. Likevel tar mange pårørende på seg mange oppgaver, også oppgaver som ellers ville vært helse- og omsorgspersonellens ansvar, og ofte uten å be om hjelp. Oppgavene kan spenne fra praktisk hjelp og legemiddel-håndtering til tungt fysisk stell og koordinering av helse- og omsorgstjenester. Pårørende spiller gjerne en avgjørende rolle for at pasienten kan forbli hjemme så lenge som mulig. For dem som følger en pasient gjennom et langt sykdomsforløp, kan belastningen være ekstra stor, og risikoen for både fysisk og psykisk slitasje øker. Nettopp derfor er det så vesentlig at vi spør: *Hvordan har du det? Hvilken støtte ville gjort en forskjell for deg nå?*

Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative pasienter

Pårørende er uvurderlige i helse- og omsorgstjenesten. Hva trenger de av støtte for å yte omsorg til sine nærmeste? Uten hjelp kan de bli overbelastet, noe som kan gå ut over både deres egen helse og deres evne til å være en ressurs for den syke.

Noen har et sterkt nettverk av personer, mens andre kan føle seg alene eller overveldet. I samtaler med pårørende kan vi utforske spørsmål som: Hvem har du å dele ansvaret med? Har du fått informasjon om kommunens tilbud? Et nyttig verktøy er The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Det hjelper oss med å kartlegge pårørendes behov. Mer informasjon om CSNAT og kartlegging av pårørendes behov kan du finne på nettsidene til Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling Helse Sør-Øst (KLB).

Kommunen skal ha tilbud om pårørendestøtte til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver:

- **Opplæring og veiledning** kan være knyttet til pasientens sykdom eller hvordan den pårørende skal utføre bestemte oppgaver, som å håndtere legemidler og stell.
- **Avlastning** kan gis som korttidsopphold, dagtilbud, nattopphold eller i eget hjem. Avlastning skal gi den pårørende et pusterom og mulighet for fritid, ferie, deltakelse i samfunnet og et sosialt liv.
- **Omsorgsstønad** er en økonomisk kompensasjon som kan gis til pårørende som utfører oppgaver som ellers måtte vært utført av kommunen.

Her kan du finne råd til pårørende: *Uhelbredelig sykdom – råd til pårørende – Helsenorge.no*.

Her kan du lese mer om aktuelle ordninger: *Pleiepengen i livets slutfase – nav.no*

Særlig tyngende omsorgsoppgaver kan gå ut på at pårørende utfører mange timer omsorgsarbeid hver måned, at arbeidet er særlig fysisk eller psykisk belastende, eller at arbeidet innebærer mye nattarbeid eller avbrudd i nattesøvnen. Pårørende kan søke kommunen om pårørendestøtte, og de har rett til å få et vedtak fra kommunen. Pårørende kan klage på et eventuelt avslag.

Andre støttetiltak til pårørende kan være

- **pårørendesamtaler som kan redusere stress.** Å få delt tanker og bekymringer og motta emosjonell støtte kan gi opplevelsen av å bli sett;
- **støttegrupper som gir felleskap.** Å møte andre og få råd av noen som har opplevd liknende situasjoner, gjør at en kjenner seg mindre alene;
- **hjelp til å navigere i systemet** og til å skaffe seg oversikt over hvilke rettigheter de har, eller hva kommunen plikter å tilby.

Involvering av pårørende og nærmeste pårørende – hvilke regler gjelder?

I møtet med pasienter og pårørende kan det av og til være vanskelig å finne balansen mellom taushetsplikten og ønsket om å inkludere. Pasienten må selv samtykke til at vi kan dele informasjon med pårørende, og vi må respektere pasientens avgjørelse. Men hva gjør vi når pasienten ikke samtykker og pårørende har spørsmål, bekymringer eller et sterkt behov for å forstå hva som skjer?

Selv om vi ikke kan dele taushetsbelagt informasjon uten samtykke, kan vi likevel gjøre noe. Vi kan gi *generell informasjon*, for eksempel om tjenester og tilbud i kommunen, hvilke rettigheter pårørende har, og om sykdommer i allmenn forstand. Å gi generell informasjon er aldri et brudd på taushetsplikten.

Ofte vet pårørende allerede en del. Kanskje kjenner de til diagnosen eller har fulgt sykdomsutviklingen tett. Informasjon som pårørende allerede er kjent med, er ikke



taushetsbelagt. Da kan det være nyttig å spørre: *Hva vet du fra før?* Slik kan vi gi informasjon som er relevant og forståelig, uten å trå over grensene for taushetsplikten.

Helse- og omsorgspersonell har lyttefrihet. Det betyr at du fritt kan lytte til pårørende, selv om du ikke alltid kan dele informasjon. Det er altså ikke brudd på taushetsplikten å lytte til pårørende. Kanskje er det nettopp gjennom å lytte at vi best kan støtte pårørende, selv når vi ikke kan dele alt. Du kan for eksempel si: *Jeg har taushetsplikt og kan ikke uttale meg om alt, men jeg vil gjerne høre hvordan du har det.* Du kan også spørre om de ønsker at du videreformidler det de deler med legen eller annet helse- og omsorgspersonell.

Pasientens nærmeste pårørende har egne rettigheter

Pasienten kan ha flere pårørende, men vi må finne ut av hvem som er pasientens *nærmeste* pårørende. Nærmeste pårørende har flere rettigheter enn andre pårørende, blant annet rett til informasjon og medvirkning hvis pasienten mangler beslutningskompetanse.

Pasienten bestemmer selv hvem som skal være nærmeste pårørende. Det kan være ektefelle eller barn, en nabo eller en god venn. Hovedregelen er å ha én nærmeste pårørende, men pasienten kan velge flere dersom det er hensiktsmessig. Hvis det ikke finnes opplysninger om hvem som er nærmeste pårørende og pasienten er ute av stand til å velge det, skal helse- og omsorgspersonellet avklare hvem som har mest varig og løpende kontakt med pasienten. Personellet skal i vurderingen ta utgangspunkt i rekkefølgen som står i pasient- og brukerrettighetsloven § 1–3. Annen nær familie (foreldre, barn, besteforeldre osv.) bør inkluderes i den palliative omsorgen der pasienten samtykker til dette.

Hvis pasienten mangler beslutningskompetanse, får nærmeste pårørende en særlig viktig rolle. De har da både rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp og kan samtykke på pasientens vegne til at også andre får informasjon. I tillegg vil de ha rett til medvirkning og til å uttale seg om hva de tror pasienten selv ville ønsket. Samtidig må fortsatt helse- og omsorgspersonellet ta den endelige beslutningen om helsehjelp til en pasient som mangler beslutningskompetanse. Hva vil være til pasientens beste? Beslutningen må alltid handle om hva som er best for pasienten – basert både på kjente ønsker og på faglig forsvarlig vurdering.

Når barn er pårørende

Hvordan påvirkes hverdagen til et barn når en forelder eller et annet nært familiemedlem blir alvorlig syk? Barn merker alltid at noe er annerledes, selv om de ikke alltid forstår hva som skjer. Ofte merker barna at noe er annerledes, lenge før voksne sier noe. De sanser stemninger, endringer, stillhet og blikk.

Helse- og omsorgspersonell plikter etter helsepersonelloven å bidra til å ivareta behovet for informasjon og oppfølging av mindreårige barn når barnas foreldre eller søsken har en alvorlig somatisk sykdom eller skade eller dør. Personellet skal søke å finne ut om pasienten har mindreårige barn, vurdere hvilken oppfølging barna har behov for, og om nødvendig medvirke til å ivareta disse behovene. Hva det enkelte barnet og familien har behov for, må personellet vurdere i hvert enkelt tilfelle. Bruk ressursiden *BarnsBeste.no* for mer kunnskap om barn og unge

som pårørende, og ta e-læringskurset om barn som pårørende på *Kompetansebroen.no*.

Du kan lese mer om involvering av pårørende og deres rettigheter i *Pårørendeveilederen*, som du finner på *helsedirektoratet.no*. På *aldringoghelse.no* finner du også mer informasjon.



Hva tror du kan være de vanligste behovene hos pårørende i langvarige sykdomsforløp?

Hva kan gjøres for å sikre god kommunikasjon og samhandling til ulike familiemedlemmer i en utvidet familie?

Hvordan kan vi legge til rette for at pårørende føler seg verdsatt og involvert på en god måte?



KAPITTEL 8

Eksistensiell og åndelig omsorg

Heidi Solum Hermansen

Livskvalitet i møte med alvorlig sykdom handler ofte om de eksistensielle og åndelige sidene ved livet, om det som gir mening, trygghet og håp.

Både mennesker som lever med en livstruende sykdom, og eldre med alvorlig skrøpelighet som nærmer seg livets slutt, kan kjenne på dype spørsmål om hvem de er, hva livet har betydd, og hva som nå venter. Når kroppen svekkes, rollene endres og døden kommer nærmere, kan tanker og følelser knyttet til tro, verdier, relasjoner og etterlatte komme sterkere frem i bevisstheten.

Håp, bekymringer og sorg – en naturlig del av livet siste fase

Håp kan gi retning og styrke i livet, og det kan endre seg når sykdommen utvikler seg. Kanskje håpet i starten handler om å bli frisk. Senere kan det handle om å få oppleve én god dag til eller rekke en viktig begivenhet, for eksempel et barnebarns konfirmasjon. Det kan være å få sove en hel natt igjennom, eller å le sammen med noen en er glad i.

Håp og bekymringer lever ofte side om side. *Hva skjer med dem jeg etterlater meg? Hva skjer med meg? Vil jeg miste meg selv før jeg dør?* Både pasient og pårørende kan oppleve sorg.

Det kan være sorg over tap av funksjon, fremtidsplaner, selvstendighet og over vissheten om at livet nærmer seg slutten. Sorgen er individuell, og hvordan den uttrykkes, vil variere. Noen ønsker å snakke om det de mister, mens andre søker stillhet og nærvær (se heftet *Lindrende behandling og omsorg 2*).

Å gi rom for alle følelser, som håp, uro og sorg, er en del av helhetlig omsorg. Vi kan ikke alltid fjerne uroen eller sorgen, men vi kan bære den sammen med pasienten et lite stykke.



Lytt til livsfortellingen

Hver pasient har et unikt liv. Noen ganger har en spesiell hendelse satt sitt preg på livet, og den påvirker hvilke behov pasienten har i livets siste fase. Kanskje et savn, en drøm, en gammel sorg eller en relasjon har betydd mye.

Relasjoner kan påvirke hvordan pasienten opplever livskvalitet. Noen pasienter har levd livet med mange mennesker rundt seg. Andre har vært mye alene. Det kan derfor være nyttig å finne ut hvem som har vært og er viktige i pasientens liv, for å forstå hvilke sosiale behov hen har nå.

Spør gjerne:

- Fortell meg litt om livet ditt. Hva har vært betydningsfullt for deg?
- Hva har gitt deg styrke når livet har vært vanskelig?
- Er det noe eller noen du tenker mye på nå?

Vi må ikke kunne alt, og vi trenger ikke ha alle svarene

Pasientens eksistensielle og åndelige behov kan bli oversett. Kanskje vet vi ikke alltid hvordan vi skal møte dem?

For noen er det naturlig å snakke om eksistensielle spørsmål, mens andre kan streve med å sette ord på det de tenker, håper eller frykter. Noen uttrykker seg indirekte, slik at det pasienten prøver å si, må «leses mellom linjene». Det krever at vi våger å være åpne, undrende og til stede. Vi må bli kjent med personen og hva som betyr noe for akkurat dette unike mennesket, også når samtalene beveger seg inn i tro, håp, livsfilosofi eller frykt for det ukjente.

Det viktigste er ikke å komme med svar, men å lytte, gi rom for refleksjon og anerkjenne det som har vært og fortsatt er viktig i pasientens liv.

Noen ganger handler det om å tilrettelegge for religiøs eller kulturell praksis. Andre ganger trenger personen å samtale med andre – en prest eller imam, religiøse veiledere, samtalepartnere eller frivillige. I noen tilfeller kan også juridisk rådgivning være aktuelt. Selv om sistnevnte ikke er et åndelig eller eksistensielt tiltak, kan det bidra til en opplevelse av trygghet og kontroll i livets slutfase.

Eksistensielle spørsmål

Pasienter med alvorlig sykdom eller skrøpeligheit kan oppleve store eksistensielle utfordringer. De kan stille seg spørsmål som:

- Hvem er jeg, og hvem har jeg vært? Har jeg gjort en forskjell for noen?
- Hva er meningen med livet, og finnes det noe etter døden?
- Finnes det en Gud? Er Gud dømmende eller nådig?
- Hvordan skal mine nærmeste klare seg uten meg?
- Hvorfor har jeg blitt syk? Er det min skyld? Er det en straff?



Kultur og kultursensitivitet

Kultur påvirker hvordan mennesker opplever sykdom, smerte og behandling. Det kan også påvirke synet på døden og hva som er meningen med livet. Selv innenfor samme kultur kan mennesker ha ulike behov, holdninger og praksiser. Derfor er det nødvendig å møte hver pasient med *kultursensitivitet*. Det vil si å være åpen, nysgjerrig og respektfull overfor det som betyr noe for hver enkelt pasient og deres familie. Samtidig som vi er kultursensitive, må vi følge norske lover.

Eksempler på kultursensitivitet i palliasjon:

- **Ved språkutfordringer** har pasienten rett til kvalifisert tolk. En skal unngå å bruke barn eller familiemedlemmer som tolker. De kan være følelsesmessig involvert og mangle tilstrekkelig språkkunnskap og forståelse av medisinske ord og begreper. Bruk telefontolk eller skjermtolk ved behov.
- **Kulturelle og religiøse hensyn** kan omfatte matregler, bønnetider eller ønsker knyttet til stell av kroppen før og/eller etter døden.
- **Beslutningsprosesser og kommunikasjon** kan påvirkes av kultur. I enkelte kulturer forventer familien å få være med på å ta avgjørelser, og/eller en unngår å snakke direkte med pasienten om døden. Snakk med pasienten og familien om hvordan de ønsker å motta informasjon, og om hvem som skal involveres i beslutninger. Vær åpen for at beslutningsprosessen kan involvere flere enn pasienten selv, hvis pasienten ønsker det.
- Ulike kulturer har **ulike måter å uttrykke smerte på**. Noen viser det åpent, mens andre er mer tilbakeholdne. Unngå å tolke smerteatferd ut fra egne normer. Bruk smerteskala og samtaler for å vurdere pasientens smerteopplevelse.

Kultursensitivitet handler om å lytte og lære og inkludere pasientens kultur i omsorgen så langt det er medisinsk forsvarlig. Kartleggingsspørsmål kan være:

- *Hva bør vi vite om troen eller kulturen din for å gi deg best mulig hjelp?*
- *Er det noen ritualer eller tradisjoner som du ønsker vi skal ta hensyn til?*
- *Hvordan ønsker dere å snakke om alvorlig sykdom og behandling?*
- *Hvem i familien ønsker du å involvere?*

Ritualenes betydning

Når livet nærmer seg slutten, handler det ikke bare om de medisinske tiltakene og den praktiske omsorgen. Mange kjenner også behov for noe som rommer følelser, tro og håp. I slike stunder kan ritualer og symbolhandlinger få en sentral plass.

Hva gjør et ritual så betydningsfullt i livets siste fase? Kanskje handler det om at vi trenger noe å holde fast i, noe som gir øyeblikket mening. Ritualene gir rom for å uttrykke sorg, finne mening og ta et verdig farvel. Det kan markere overgangen mellom liv og død på en måte som gir lindring og trøst i en tid preget av usikkerhet. Et ritual kan være stort og planlagt eller lite og helt enkelt, som å tenne et lys eller lese en bønn.

Noen mennesker ønsker en religiøs velsignelse før de dør. Andre vil samle familie og venner for felles avskjedsritualer. Det finnes ingen fasit, bare det som føles riktig for dem det gjelder.

Derfor er det viktig at vi våger å spørre, og at vi forsøker å legge til rette så godt vi kan. Kanskje har noen ritualer fra en religion eller kultur som er ukjent for oss, men som betyr mye for pasienten og deres nærmeste.

Fahim (69 år) kom til Norge fra Bangladesh på slutten av 1980-årene. Han har vært aktiv i det lokale muslimske fellesskapet og moskeen. Nå bor han hjemme med sin ektefelle, som har begrensede norskkunnskaper og selv sliter med helsa. Deres eneste sønn bor i en annen by og besøker dem av og til.

Fahim har flere alvorlige, kroniske sykdommer: nyresvikt, diabetes type 2 med senskader og hjertesvikt. Han får hemodialyse tre ganger i uka, men er blitt merkbart svakere og mer utmattet den siste tiden. Han klarer ikke å delta i moskeen eller være sosial som før. Det er satt i gang livsforlengende behandling, men han uttrykker at han kjenner døden nærmer seg.

Under et hjemmebesøk fra en sykepleier sier han: «Jeg kjenner at tiden min snart er omme. Jeg blir svakere for hver uke. Jeg vil ikke bekymre familien, men jeg kjenner det. Jeg er ikke redd for døden, men kona mi ... hvordan skal hun klare seg uten meg?» Han legger til: «Jeg savner moskeen. Jeg ber her hjemme, men det er ikke det samme. Jeg tenker ofte på hjemlandet. Jeg skulle ønske jeg kunne dø der, men det går vel ikke nå. Hvis jeg dør her ... kan dere stille kroppen min slik vi gjør i vår tro?»

Sykepleieren noterer ønskene hans: still etter islamske skikker, kontakt med imam, og å ligge vendt mot Mekka i livets siste fase. Fahim samtykker til at fastlegen og sønnen kontaktes for en forhåndssamtale.

Kona er til stede, men deltar lite i samtalen. Når hun følger sykepleieren til døra, spør hun stille om det finnes noen som kan hjelpe med forberedelser når døden nærmer seg – både religiøst og praktisk. Hun sier hun vil at alt skal gjøres «riktig», men er usikker på hva som er mulig i Norge.

Etter samtykke fra Fahim bestilles det kvalifisert tolk til forhåndssamtalen, slik at kona kan få informasjon og bidra til å ta beslutninger på en trygg og forståelig måte.

?

Hvordan kan du skape trygghet og tillit for samtaler om eksistensielle og åndelige spørsmål?

Hvordan kan du bidra til at pasienten opplever mening og verdighet når personen snart skal dø?

Tenk på en pasient med en annen religion enn din egen: Hva ville du vært usikker på i møtet med vedkommende, og hvordan kunne du gått frem for å forstå og ivareta vedkommendes verdier?

Oppsummering

Lindrende behandling handler om å ivareta pasientens livskvalitet gjennom hele sykdomsforløpet, ikke bare i livets slutfase. Åpenhet, felles forståelse og kunnskap om hvordan ulike sykdomsforløp påvirker behovet for palliasjon, er sentrale elementer. Forhåndssamtaler og behandlingsavklaringer gjør det mulig å løfte frem pasientens ønsker og verdier og å omsette disse i konkrete planer som skaper trygghet for både pasient og pårørende. Et helhetlig palliativt tilbud innebærer både god organisering, etisk refleksjon, ivaretagelse av pårørende og oppmerksomhet på pasientens eksistensielle og åndelige behov.



Refleksjonsoppgaver

- 1 Hvilke utfordringer kan oppstå dersom pasienten, pårørende og helse- og omsorgspersonellet har ulik forståelse av situasjonen?
- 2 Har du opplevd situasjoner der kulturelle verdier eller tro har vært viktige i planlegging av omsorgen? Hvilke tiltak ble satt i gang for å ivareta pasienten og eventuelt de pårørende?
- 3 Hvordan opplever du samarbeidet med andre faggrupper i palliasjon? Hva fungerer godt, og hva kan forbedres?
- 4 Hvordan møter du pårørende med sterke ønsker eller meninger som går på tvers av det pasienten selv har uttrykt?
- 5 Har du stått i situasjoner der det var uenighet mellom nærmeste pårørende og andre familiemedlemmer? Hvordan ble situasjonen håndtert, og hva lærte du av det?
- 6 Hvilke faglige og etiske vurderinger ligger til grunn for å ta initiativ til en forhåndssamtale? Hva kan gjøre det utfordrende å starte denne samtalen?
- 7 Hvordan kan vi legge til rette for at pasienten får sagt noe om sine ønsker og verdier, også når pasienten opplever at det er vanskelig å snakke om døden?
- 8 Har du erfart situasjoner der behandlingsmålene for en pasient var uklare, eller kan du se for deg tilfeller hvor dette kan oppstå? Hvordan ble de avklart, eller bør de avklares?
- 9 Hvordan kan prinsippene om ikke å skade noen, om selvbestemmelse, om å gjøre godt og om rettferdighet være en hjelp i krevende situasjoner?
- 10 Etter at du nå har lest dette heftet, hva betyr det for deg å gi «god lindrende behandling og omsorg»?

Referanser og videre lesning

- Aambø, A. (2021). *Innvandrerers helse og helsetjenestens ansvar*. Cappelen Damm akademisk.
- Aldring og helse. (u.å.). *Nasjonalt senter for aldring og helse*. <https://www.aldringoghelse.no/>
- Cherny, N.I., Fallon, M.T., Kaasa, S., Portenoy, R.K. & Currow, D.C. (red.). (2021). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (6. utg.). Oxford University Press
- Ferrel, B.R. & Paice, J.A. (red.). (2019). *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (5. utg.). Oxford University Press.
- Førde, R., Lillemoen, L., Magelssen, M., & Pedersen, R. (red.). (2025). *Etikk i helsetjenesten* (2. utg.). Gyldendal.
- Helse Bergen. (2025). *Kompetansesenter i lindrende behandling*. Haukeland universitetssjukehus. Kompetansesenter i lindrende behandling Helse Bergen HF
- Helse Møre og Romsdal. (u.å.). *Palliativ plan*. Hentet 4. juni 2025 fra Palliativ plan – Helse Møre og Romsdal
- Helsedirektoratet. (2015). *Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram*. Nasjonal faglig retningslinje. Helsedirektoratet. www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlings-program
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*. Nasjonal veileder. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder – Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet. (2023). *Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid*. Helsedirektoratet. Forhåndssamtaler – Helsedirektoratet
- Helsenorge. (2023). *Når livet går mot slutten*. Når livet går mot slutten – Helsenorge Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* m.v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven>
- Huurnink, A. (2020). *En tid for å leve, en tid for å dø, en tid for å gi slipp*. Utposten, 7. En tid for å leve, en tid for å dø, en tid for å gi slipp | Utposten
- Kaasa, S., Loge, J. H., & Haugen, D. R. F. (red.). (2016). *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Meld. St. 24. (2019 –2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Neergaard, M.A. & Larsen, H. (red.). (2015). *Palliativ medicin – en lærebog*. Munksgaard
- NOU 2017: 16. (2016). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T.J.L., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veileder: Forhåndsamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Senter for medisinsk etikk.acp-veileder271117.pdf
- Universitetet i Sørøst-Norge. (2023). *Forhåndsplanlegging med OBS-plan*. OBS-plan (overordnet behandlingsplan). Forhåndsplanlegging med OBS-plan Universitetssykehuset Nord-Norge. (2024).
- WHO.(2002). *Palliative care*. World Health Organization. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>



A series of horizontal lines for writing, alternating between white and light gray background bands.



A series of horizontal lines for writing, alternating between white and light gray background bands.

Temahefte

Temaheftet *Lindrende behandling og omsorg 1* er det første av to temahefter som omhandler lindrende behandling og omsorg.

I dette heftet får du en innføring i hva palliasjon er, og hvordan tidlig innsats kan bidra til bedre livskvalitet for pasient og pårørende i den siste tiden av livet. For å få en helhetlig forståelse av emnet forutsettes det at begge heftene blir lest.

De to heftene gir en helhetlig innføring i grunnleggende palliasjon – fra tidlig identifisering av behov, planlegging av omsorg og involvering av pasient og pårørende, til symptomlindring, pleie i livets siste fase og oppfølging av etterlatte. De belyser hvordan palliative behov kan oppdages og møtes tidlig hos personer med alvorlig livstruende sykdom eller alvorlig skrøpelighet, uansett diagnose eller hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg. Heftene viser hvordan lindring, åpenhet og god kommunikasjon kan bidra til livskvalitet, mestring og verdighet for pasienter og pårørende.

Heftene er skrevet for sykepleiere, helsefagarbeidere og assistenter i kommunehelsetjenesten, og kan brukes både til egen fordypning og i refleksjonsgrupper på arbeidsplassen.

Redaktør og hovedforfatter er Heidi Solum Hermansen. Eva Saltrøe er medforfatter. Jurist Oda Vestby Hansen har bidratt med tekst i et av kapitlene.

Heftene er utviklet av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.



Heidi Solum Hermansen

Heidi Solum Hermansen er spesialist i allmennsykepleie. Hun er utdannet sykepleier og har mastergrad i allmennsykepleie, samt videreutdanning i palliasjon og kreftsykepleie, praktisk-pedagogisk utdanning og geriatrikisk vurderingskompetanse. For tiden jobber hun som spesialrådgiver i Aldring og helse og er tilknyttet Universitetet i Sørøst-Norge som universitetslektor ved masterprogrammet avansert klinisk allmennsykepleie.



Eva Saltrøe

Eva Saltrøe er utdannet sykepleier og har videreutdanning i palliasjon samt en mastergrad i sykepleievitenskap. For tiden er hun ansatt som fagutviklingssykepleier ved medisinsk avdeling på Bærum sykehus og er leder av Klinisk etikkkomité ved sykehuset. Saltrøe underviser i kommunikasjonskurset Fire Gode Vaner og er styremedlem i Norsk Palliativ Forening, NPF.

Foto: Sykepleien/
Eivor Hofstad

ISBN 978-82-8470-048-9 (PDF)

Utarbeidet på oppdrag fra

Forlaget aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf. 33 34 19 50

e-post: post@aldringoghelse.no