

15. Riktlinje för Palliativ vård i livets slut

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) är palliativ vård ett förhållningssätt för bästa möjliga livskvalitet i samband med livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra plågsamma symtom. 125 (136)

Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten/brukaren och dennes anhöriga/närstående. Palliativ vård innebär att ha en helhetssyn på patienten/brukaren och på dennes totala situation. Helhetssynen innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Livskvalitet i sjukvårdssammanhang är en hälsorelaterad livskvalitet. Innebörden är att patienten/brukaren ska vara så långt möjligt fri från fysiska och psykiska besvär och ha en så god social funktion som möjligt.

För att begreppet palliativ vård i livets slut ska inträda erfordras att diagnos är säkerställd och att döden är väntad inom relativt kort tidsperiod. Vård i livets slutskede avser den tidsperiod, som föreligger när aktiv behandling av sjukdomen upphört tills patientens/brukares död inträffat. Varje patient/brukare upplever reaktioner och känslor olika inför döden och detta ska bemötas från vårdpersonalen med en öppen och tillåtande attityd.

Behov i livets slut

Slutskedet av livet ska betraktas som en normal process i en människas liv. Vid vård i livets slutskede måste vi ha i åtanke att ingen människa är den andre lik och vården ska ges utifrån individens behov. Viktigt i den palliativa vården är att ha en öppen, varm och tillåtande attityd mot såväl patienten/brukaren som dess anhöriga/närstående.

Ansvar

Läkare på vård- och omsorgsboendet för äldre

Ansvarig läkare bedömer tillsammans med sjuksköterska vid vilken tidpunkt då patienten/brukaren vårdas enligt principen palliativ vård i livets slutskede.

Brytpunkten – tidpunkten, palliativ vård i livets slut är ofta svår att fastställa. Ansvarig läkare har skyldighet att dokumentera tidpunkten för palliativ vård i livets slut och genomföra brytpunktsamtal med patienten/brukaren och om vederbörande önskar ska anhörig-/närståendesamtal genomföras om brytpunkten för palliativ vård i livets slut.

Vårdplaneringsmöte inför den palliativa vården bör ske och där beslut fattas om vilken omvårdnad och medicinsk vård skall erbjudas/ges.

Sjuksköterska

Ansvarig sjuksköterska bedömer tillsammans med läkare vid vilken tidpunkt den palliativa vården i livets slut ska inträda. Sjuksköterska har ansvar att dokumentera tidpunkten i omvårdnadsjournalen samt informera övrig vårdpersonal och anhöriga/närstående. Viktiga sökord i omvårdnads-

dokumentationen vid palliativ vård är de olika behoven; fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov. Symtomkontroll ska noggrant dokumenteras.

Medicinskt vårdplaneringsmöte bör ske med berörda. Sjuksköterska har ansvar att informera övrig vårdpersonal om förhållningssätt, omvårdnad och sjukvård till patienten/brukaren.

Vård i livets absoluta slutskede ska präglas av medmänsklighet, omvårdnad, smärt- och ångestlindring. Den äldres kulturella bakgrund och livsåskådningsfrågor spelar stor roll för hur vården utformas, det gäller inte minst vid vården av döende.

Den goda palliativa vården ska vila på fyra hörnstenar.

Symtomkontroll

De fysiska behoven och funktionerna förändras under dödsprocessen. Det är viktigt att ansvarig sjuksköterska följer förloppet och är den som handleder övrig personal. Skattningsskalor ska användas, t.ex. Abbey Pain-scale och VAS-skala

Omvårdnaden inriktas bl.a. på:

- adekvat smärtlindring ska ges, vilket innebär smärtfrihet så långt möjligt. Viktigt att uppmärksamma smärta hos patient/brukare med kognitiv sjukdom/demens.
- fri från svåra symtom som smärta och illamående
- andningsbesvär kan skapa ångest samt oro och måste åtgärdas
- god personlig omvårdnad ska ges, vilket inkluderar extra omsorg kring munvård och att förebygga ytterligare ohälsa såsom kontrakturer, trycksår och andra hudbesvär.
- fri från symtom som trötthet, illamående och förstoppning

Viktigt att tänka på är att hörseln är bland det sista som försvinner innan döden.

Välbefinnandet är viktigt för den kroppsliga omvårdnaden. En god personlig hygien inklusive munvård ökar välbefinnandet hos den som vårdas. Törst och uttorkningskänsla kan lindras med ordentlig och frekvent ofta utförd munvård. Speciella önskemål om mat och dryck ska uppfyllas så långt möjligt.

Vid den palliativa vården ska även den yttre miljön beaktas. Ingen stark belysning ska användas och rummet skall upplevas ombonat och lugnt.

Den medicinska behandlingen bör i första hand vara inriktad på att lindra symtom och omvårdnaden ska planeras därefter. Bristande symtomkontroll får sekundära effekter av psykologiska, social och existentiell karaktär.

Psykiska behov

Det viktigaste när det gäller den psykologiska omvårdnaden är vårdpersonalens förmåga att skapa trygghet, närhet och en öppen kommunikation med patienten/brukaren. Att kunna se

patientens/brukarens olika behov (biologiska, psykologiska, sociala och andliga) kräver förmåga till helhetssyn hos dem som vårdar och är en förutsättning för en bra omvårdnad. Kontroll av patientens/brukarens stämningsläge ska följas noga. Oro och förvirring ska så långt möjligt behandlas. Massage, taktil stimulering och beröring, liksom samtal, musik/sång kan användas för att lugna och dämpa oro och förvirring.

Existentiella (andliga) behov

Ångest finns hos många patienter/brukare inför själva döden, inför smärta och inför det okända. Ångest ska lindras så långt det är möjligt. Behov av närvaro, stöd, tröst och samtal är ofta stort. När det gäller vård i livets slutskede och omhändertagande av den döde är det av stor betydelse att de som vårdar känner till personens andliga behov och tro. Om den döende uttrycker behov av kontakt med någon person ex. själförsörjare så ingår det i vårdpersonalens skyldighet att förmedla sådan kontakt. Andliga behov för patient/brukare som kommer från andra kulturer och religioner ska tillgodoses på bästa sätt. Det mycket viktigt att de som är inblandade i vården och omsorgen har en god kunskap om detta och att omvårdnaden sker med hänsyn och respekt för den enskilde individens trosföreställning.

Teamarbete

Denna hörnsten markerar betydelsen av teamarbete mellan olika professioner, allt efter patientens/brukarens behov. För att kunna vårda en döende och stödja anhöriga/brukare på bästa sätt måste vårdpersonalen bearbeta sina egna känslor så att de vågar prata om döden och se en anhörig/närstående som självklar teammedlem. Vårdpersonal måste få stöd på olika sätt t.ex. genom förtroende samtals och reflektion på arbetsplatsen.

Kommunikation och relation

Den här hörnstenen betonar kontinuitet i vården och bra kommunikation mellan patient/brukare, anhöriga/närstående och vårdpersonal oavsett huvudman. Möjligheter att hantera svåra symtom och avvikande beteende i slutstadiet av en sjukdom ställer stora krav på kommunikation, kunskaper om individens livsberättelse och dokumentation.

Stöd till anhöriga/sociala behov

När det gäller de sociala behoven är kanske stödet till och från anhöriga/närstående viktigaste. Att Anhöriga/närstående stimuleras till en öppen och trygg relation under den sista tiden har betydelse både för den döende och för de anhörigas/närståendes kommande sorgearbete. Närhet till anhöriga/närstående är viktigt i livets slut. Att underlätta för och stödja den som är anhörig/närstående är en viktig del av vårdpersonalens arbete.

Anhöriga/närstående ska erbjudas att delta i omvårdnadsarbetet. De ska inte uteslutas ur den möjlighet till personlig kontakt som finns i omvårdnaden av döende personer.

Patient/brukare utan nära sociala relationer måste särskilt uppmärksammas. Ingen ska lämnas ensam inför döden. Viktigt för den döende är att bibehålla sin identitet och självbild.

Värdig död

Döden kan delas in i tre stadier

- processen, själva döendet
- händelsen död
- tillståndet död, omhändertagandet av kroppen.

Omhändertagandet av en död person sker enligt upprättade riktlinjer/rutiner (se riktlinje nr 7) samt enhetens lokala rutiner.

Det är viktigt för anhöriga/närstående att få ta avsked av den döde i lugn och ro. Erbjud anhöriga/närstående att få vara med och ta hand om den avlidne.

Att tänka på är att livet fortsätter för anhöriga/närstående. I den palliativa vården ingår anhöriga/närstående, vilket förutsätter omtanke och hänsyn till de anhöriga/närstående. De anhöriga/närstående ska ges tillfälle att tillsammans med ansvarig personal få prata igenom vad som hänt. Efterlevandesamtal ska erbjudas och erbjudandet ska dokumenteras.

En värdig död är en god och fridfull död. Döden är något som tillhör livet och ska på ett självklart sätt föregås av så god livskvalitet som möjligt.

Andra kulturer/ religioner

Både när en patient/brukare vårdas under livets slutskede och när han/hon ska tas om hand efter dödsfallet kan det komma frågor på grund av religiösa och kulturella olikheter. Var då alltid uppmärksam på patientens/brukarens och de anhörigas/närståendes önskemål.

Förmedla kontakt med en religiös företrädare om patienten/brukaren önskar det. Svenska Kyrkan kan utgöra en resurs i sig själv men kan också hjälpa till att förmedla kontakt med andra religiösa företrädare. Kyrkan kan också ha litteratur att låna ut. Det finns skrifter hos begravningsbyråer som beskriver olika religioners viktigaste normer, ritualer och seder under döendet och vid omhändertagandet av den döda kroppen; skrifter som kan vara till hjälp för personalen.

Svenska Palliativregister

Svenska Palliativregistret är ett webbaserat nationellt kvalitetsregister som är till för all vårdpersonal som ger vård i livets slut. Registret är uppbyggt med ett antal frågor som ska besvaras. Frågorna är ställda för att spegla kvalitetskriterier för vård i livets slut.

Tyresö kommun är anslutet till Svenska Palliativregister och alla boende som ges palliativ vård ska registreras. Ansvarig för registrering är omvårdnadsansvarig sjuksköterska.

www.palliativ.se

Konstaterande av dödsfall

Läkarens skyldighet att konstatera dödsfall regleras i lag (1987:269). I 2 § fastslås att det ankommer på läkare att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet fastställa att döden har inträtt. Konstatera eller fastställa dödsfall och dödförklara är synonyma begrepp.

Socialstyrelsen har meddelat särskilda föreskrifter och allmänna råd i anslutning till den lagen (SOSFS 1996:29 *...om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall* och SOSFS 2005:10 *Kriterier för bestämmande av människans död*).

Fastställandet av döden ska göras av legitimerad läkare och uppgiften får inte delegeras eller på annat sätt överlåtas. En läkare får fastställa att döden har inträtt utan att personligen ha gjort den kliniska undersökningen om dödsfallet är förväntat på grund av nedsatt hälsotillstånd med förmodad begränsad överlevnad. Förutsättningarna för att läkaren inte ska behöva göra undersökningen är att en legitimerad sjuksköterska har gjort denna undersökning och meddelat resultatet och läkaren har tillgång till relevanta och aktuella uppgifter om den dödes tidigare medicinska tillstånd.

Uppgiften kan dock ej åläggas en sjuksköterska och läkare ska alltid inställa sig om sjuksköterska känner sig osäker.

Väntat dödsfall

Patienten/brukaren, anhöriga/närstående och behandlande läkare, kan tillsammans komma överens om att patienten/brukaren inte ska överföras till slutenvården i terminalt skede (om inte särskilda skäl talar för det) utan ska stanna i boendet till livets slut. I dessa fall bör, förutom planering av omvårdnaden, en ”medicinsk vårdplanering” göras för bedömningar av medicinskt stöd/ordinationer i livets slutskede/palliativ vård.

Vid förväntat dödsfall i vård- och omsorgsboendeformer för äldre kan läkaren avstå från den yttre undersökningen av den döda kroppen och basera dödförklaringen på uppgifter från tjänstgörande sjuksköterska. **(Blankett 15.4)** Läkaren ska då alltid dessförinnan ge klara instruktioner om vilka åtgärder som ska vidtas. Dokumenteras i respektive patientjournal.

Tänk på:

- Behöver anhöriga läkarkontakt
- Har patienten pacemaker
- Journalanteckning skrivs, ska bl.a. innehålla tidpunkt för döden och på vilket sätt och av vem dödsfallet har konstaterats, tidpunkt för underrättande av anhörig.
- Den döde ska förses med identitetsband av sjuksköterska

Oväntat dödsfall

Sjuksköterska ska ta kontakt med läkare. Tidpunkt för samtalet med läkaren och dennes namn dokumenteras. I samråd med läkaren bestäms om hur, när och av vilken läkare dödsfallet ska konstateras.

Läkare och sjuksköterska ansvarar efter överenskommelse för information till anhöriga och i samråd med dessa bestäms vem som ska ta kontakt med begravningsentreprenör.

Dödsbevis

Den läkare som vid dödsfallet har fastställt att döden inträtt ska ansvara för att dödsbeviset utfärdas. Läkaren ansvarar för att dödsbeviset sänds till lokala skattemyndigheten.

Rutin vid märkning av avliden

Den avlidne ska vara uppmärkt med ID-band (textat plastband) på höger handled, samt enligt önskemål från patologen på Karolinska sjukhuset även ett ID-band/namnkort på vänster fotled.

Uppgifter som ska finnas på ID-bandet/namnkortet är:

- brukarens personnummer, samtliga 10 siffror
- brukarens efternamn och tilltalsnamn
- initialer på den som fyllt i ID-bandet
- datum då uppgifter på ID-bandet/namnkortet fyllts i.

Omhändertagande av implantat från avliden

Enligt socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:29) om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall krävs innan kremering att implantat som är explosivt ska avlägsnas. Exempel på sådana implantat är pacemakerdosa, insulin- och infusionspumpar samt nervstimulator. Av dödsbeviset ska det framgå om den döde har något explosivt implantat och om det har avlägsnats eller inte.

Övrigt

Läkaren bör förvissa sig om att anhöriga har informerats om dödsfallet.

Blankett för bårtransport ska innehålla uppgifter om den döde bär på något explosivt implantat, om obduktion kan bli aktuell och om vem som utfärdar dödsorsaksintyg.

Läkare som utfärdat dödsbevis men inte dödsorsaksintyg ska säkerställa att ansvarig läkare på boendet blir informerat.

Alla kontakter tagna kring dödsfallet ska dokumenteras i omvårdnadsjournalen. Om inte dödsbevis och dödsorsaksintyg utfärdas i TakeCare ska en kopia sparas i journalen.

Omvårdnadsjournalen ska avslutas med anteckning att patienten har hämtats till bårhuset.

Omvårdnadsjournalen skrivs ut för arkivering efter en månad och förvaras på enheten 6 månader innan arkivering enligt Riktlinje för omvårdnadsjournalens innehåll och ordning vid central arkivering. Registrering i Palliativa registret ska ske inom en månad, innan omvårdnadsjournalen skrivs ut.

Kriterier för bestämmande av människas död SOSFS 2005:10 (M)

I kapitel 3. Indirekta kriterier

- 1 § Fastställande av en människas död med hjälp av indirekta kriterier ska göras genom en klinisk undersökning. Kriterierna är kännetecken som visar på varaktig hjärt- och andningsstillestånd som har lett till total hjärninfarkt.
- 2 § Vid den kliniska undersökningen ska samtliga dessa indirekta kriterier vara uppfyllda.
 1. ingen palpabel puls
 2. inga hörbara hjärtljud vid auskultation och
 3. ingen spontanandning, och
 4. ljusstela, oftast vida, pupiller
- 5 § Fastställande av ett dödsfall ska göras skyndsamt. Tidpunkten för dödens inträde får bestämmas med ledning av uppgifter från vårdpersonal, anhöriga eller andra personer med kännedom om de aktuella omständigheterna.
- 6 § En läkare får fastställa att döden har inträtt utan att personligen ha gjort den kliniska undersökningen, om
 1. dödsfallet är förväntat på grund av sjukdom eller nedsatt hälsotillstånd med begränsad överlevnad, eller
 2. kroppen uppvisar uppenbara dödstecken i form av förändringar som inte är förenliga med fortsatt liv

Förutsättningarna för att läkaren inte ska behöva göra undersökningen är att

- En legitimerad sjuksköterska har gjort denna undersökning och meddelat läkaren resultatet, och
- Läkaren har tillgång till relevanta och tidsmässiga aktuella uppgifter om den dödes tidigare medicinska tillstånd.

Konstaterande av dödsfall i särskilt boende för äldre

Utgångsläget är att konstaterande av dödsfall är en uppgift som åligger läkaren. Uppgiften kan överlåtas till en sjuksköterska om läkare och sjuksköterska är överens om det.

Handbok för omhändertagande av avlidna inom Stockholms län – länk till Vårdgivarguiden

Handbok för omhändertagande av avlidna inom Region Stockholm

<https://vardgivarguiden.se/globalassets/administration/patientadministration/patientnarutiner/omhandertagande-av-avliden/avlidna---handbok-for-omhandertagande-a4.pdf>

Blankett 15.1 Beställning transport avliden

Blankett 15.2 Kvittens av bårtransport

Blankett 15.3 Bårhusremiss

Blankett 15.4 Meddelande från ansvarig läkare till tjänstgörande sjuksköterska vid förväntat dödsfall

Styrdokument

Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

Hälso- och sjukvårdsförordning (2017:80)

Patientsäkerhetslag (2010:659).

Lag om kriterier för bestämmande av människans död (1987:269)

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall (HSLF-FS 2015:15).

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kriterier för bestämmande av människans död (SOSFS 2005:10 samt ändring enligt HSLF-FS 2016:52).

Lag (2005:130) om dödförklaring

Se även www.vardhandboken.se